



C.D.I.
CENTRO DI DOCUMENTAZIONE PER
L'INTEGRAZIONE

dei comuni di:
Bazzano, Castello di Serravalle, Crespellano, Monte S. Pietro, Monteveglio

Via Marconi, 47 – Crespellano
Tel. 051/964054 Fax. 051/964054
cdi@comune.crespellano.bo.it
www.cdila.it

Atti del Seminario regionale

Sordità e inclusione:
ricerca di strategie per la collaborazione tra
professionisti di diverse istituzioni

Martedì 28 OTTOBRE 2008

Centro Sociale Bruno Pedrini
via Togliatti n. 5/f Crespellano (Bo)

Indice

Saluti e apertura seminario.

Nadia Bonora, Assessore alla Pubblica Istruzione e Cultura Comune di Crespellano (Bo).

Pag. 3

Le conoscenze del deficit attraverso la costruzione di banche dati e laboratori scolastici secondo la logica della pedagogia attiva

Maria Luisa Zaghi, Centro di Documentazione per l'Integrazione (CDI).

Pag. 5

Qualificazione dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza in Emilia-Romagna.

Elisabetta Fréjaville, Regione Emilia Romagna.

Pag. 9

La sordità: parole chiave per capire il deficit

Cristina Bergonzoni, Policlinico S. Orsola Malpighi Bologna

Pag. 13

La stimolazione psicomotoria attiva precoce

Josè Chade, Università di Bologna.

Pag. 18

L'alunno (sordo) a scuola: sordità, competenza linguistica, apprendimento.

Valentina Paoli, Fondazione Gualandi a favore dei sordi.

Pag. 23

Un'esperienza d'integrazione nella scuola elementare

Paola Campadelli, Marina Falzone, Micaela Travaglini, Scuola elementare di Calcara (Crespellano).

Pag. 26

L'Università di Bologna e gli studenti sordi, strumenti e servizi per la comunicazione e l'apprendimento.

Sara Beltrammi e Nicola Gencarelli, Servizio Studenti disabili Università di Bologna.

Pag. 29

Partecipazioni straordinarie:

Marco Ferrari, Associazione Fiadda di Ravenna, autore del libro *Insieme*.

Pag. 34

Fabrizio Donato, presidente dell'associazione L'Orecchio Magico - Fiadda Ravenna.

Pag. 34

Stefano Crociani, pedagista Cooperativa Gulliver.

Pag. 36

Conclusioni del prof. Josè Chade

Pag. 38

Nadia BONORA (Assessore alla Pubblica Istruzione del Comune di Crespellano)

Saluti e apertura seminario.

Porto i saluti dell'amministrazione comunale di Crespellano che ci ospita in questa struttura, in questo centro Sociale che ringraziamo per questa giornata che ci dedica, per due motivi: il primo è, come diceva Luisa, il seminario di oggi, dal titolo "*Sordità e inclusione: ricerca di strategie per la collaborazione tra professionisti di diverse istituzioni*" che fa parte di un ciclo di iniziative promosse dalla Regione Emilia Romagna e che si sono svolte su tutto il territorio regionale con l'obiettivo di sostenere la qualificazione dei professionisti che operano nei servizi rivolti alle persone con disabilità.

Oltre al seminario, oggi abbiamo l'opportunità di vedere una parte della mostra "*Dall'esclusione all'inclusione, ripercorrere, ricordare, migliorare.*", mostra itinerante, oggi qui nel Centro sociale con alcuni pannelli di sintesi, ma che si potrà leggere e osservare, presso il municipio di Crespellano dall'8 al 15 di novembre e poi successivamente, essendo itinerante, presso altri comuni del territorio.

Questa mostra intende celebrare i 31 anni della legge 517 del 1977, legge che ha introdotto nella normativa scolastica l'integrazione delle persone con disabilità con qualsiasi grado di minorazione.

La mostra si articola in percorsi diversi. Sicuramente la storia, la cronologia di quella che è stata la storia dell'esclusione delle persone minorate, dagli istituti neuropsichiatrici, alle scuole speciali, alle differenziali, etc.; ma la mostra intende anche ricordare quelle che sono state le tappe dell'integrazione scolastica e far vedere quello che c'è ancora da fare, la strada che dobbiamo ancora percorrere.

L'inclusione è il concetto di fondo di questo seminario, in particolare l'inclusione delle persone sorde.

L'inclusione è un concetto che prende in esame il contesto, un contesto inteso come sistema, dove vivono le persone, le persone con disabilità, ma anche le persone con diverse provenienze culturali, le persone con le loro differenze, ciascuna delle quali in qualche modo cerca di integrarsi in questo sistema, nella realtà in cui vivono.

Quindi l'*integrazione* e l'*inclusione* sono due concetti collegati tra loro, ma si riferiscono a due ambiti diversi.

L'*integrazione* riguarda il soggetto, e' il processo che considera le dinamiche di assestamento tra il soggetto e il contesto in cui vive; l'*inclusione* si riferisce a una situazione che funziona come un sistema, e' una prospettiva in cui situazioni, persone si contaminano a vicenda come in un ecosistema.

Canevaro ci ha spiegato il concetto di inclusione prendendo ad esempio il "bricolage": così come si costruisce un oggetto utilizzando ciò che c'è attorno, anche nell'inclusione si costruisce una situazione nuova mediante l'utilizzo di ciò che il contesto offre, anche di strumenti che pur essendo specializzati per certe finalità, possono essere rivisti in funzione del problema da risolvere.

Il Professor Canevaro, nel convegno sulla Qualità dell'integrazione scolastica, svoltosi nel maggio 2008, a Sasso Marconi, ha sollecitato le istituzioni perché si impegnassero in questa direzione, cioè nella direzione di una diffusione di un sistema che premi la possibilità di fare incontrare bisogni e competenze. Il seminario di oggi è un'opportunità, un incontro di lavoro e approfondimento nell'ottica dell'inclusione, cioè nell'intento di creare situazioni in cui diverse competenze si mettono attorno a un tavolo per affrontare e rispondere meglio ai bisogni delle persone con sordità. La regione Emilia Romagna, la provincia di Bologna, gli enti locali e la Asl, hanno assunto questa modalità operativa, cioè la prospettiva dell'inclusione, in almeno 2 esempi che vorrei ricordare: quello dell'attivazione della Rete dei Centri dell'Integrazione regionali, di cui fa parte anche il CDI, che ha in adozione il deficit della sordità, nato a Crespellano nel 1992 da una convenzione tra i comuni di Crespellano e Monteveglio e sollecitato dall'associazione dei genitori con figli con handicap, ma anche in collaborazione con l'Università degli Studi di Bologna, dipartimento di Scienze dell'Educazione; Ora partecipano alla convenzione anche tutti i comuni della Val Samoggia, Monte San Pietro, Castello di Serravalle, Bazzano. Un'altra esperienza che lavora nell'ottica dell'inclusione è quella in cui gli enti

locali, l'Asl e le associazioni operano insieme per mettere a fuoco, per predisporre gli Accordi di programma, che sono gli strumenti che consentono di definire e di condividere delle azioni coordinate tra tutti questi enti, compresa la scuola, allo scopo di migliorare l'integrazione dei soggetti con disabilità e favorire i processi di inclusione, lavorando in questo modo, per poter mettere mano alle disfunzioni generate dalla chiusura che c'è quando ciascuno opera, anche bene, ma solo nei propri specifici percorsi specialistici. Le competenze chiuse nel loro ambito hanno un'ottica chiusa che rischia di non fare vedere cosa c'è oltre e di trascurare quel che c'è nelle relazioni e nei contesti.

Sicuramente la scuola rappresenta uno dei primi momenti di coloro che hanno delle disabilità e l'integrazione nel sistema educativo senza separazione e esclusione alcuna, così dice la normativa.

Purtroppo oggi questo diritto è messo in discussione: prima di tutto i decreti del governo 133 e 137, la Riforma Gelmini, che hanno indotto due professionisti, Canevaro e Ianes a dare le dimissioni dall'Osservatorio per l'integrazione delle persone disabili, costituito nel 2006, che ha compiti consultivi e propositivi sulle politiche scolastiche della disabilità e sulla loro attuazione.

Andrea Canevaro e Dario Ianes, due tra i principali personaggi che hanno fatto la storia dell'integrazione scolastica in Italia in questi ultimi 30 anni, lasciano l'Osservatorio del Ministero della Pubblica Istruzione con questa dichiarazione, che trovate anche tra i materiali distribuiti questa mattina, dicono: *“Queste politiche scolastiche sono evidentemente gestite da finalità economiche per risparmiare, ma questo avverrà sulle spalle delle famiglie, sulla pelle degli alunni. Noi non ci stiamo. Questa nuova politica scolastica fatta di tagli, economie presunte, annunci, rigore, ordine, divise, autorità, voto in condotta, bocciatura, selezione, etc, produce in tutti ulteriore insicurezza, diffidenza e conflitti. Attenzione, ci dicono, la distanza si allarga tra il sentirsi al servizio di chi cresce e sentirsi al servizio del ministro, allora bisogna scegliere a chi dare retta, dare retta a chi cresce - dicono Canevaro e Ianes - in questo clima di ostilità, di produzione sociale, diffidenza e tensione anche la pedagogia subisce un attacco.”*

In questo clima di tensione e denigrazione, come pedagogisti, non ci stanno. Queste dimissioni ci richiamano a due riflessioni: la prima che si sono dimesse due persone.

La seconda considerazione riguarda il gesto: in Italia non siamo abituati a questo, se questo è avvenuto è merito sicuramente di chi ha compiuto un gesto molto raro, ma sicuramente anche demerito di chi ritiene di fare a meno di risorse scientifiche così importanti.

L'inclusione, quindi, è una conquista democratica, è un cammino, l'abbiamo visto, non c'è qualcosa di dato per sempre, è un cammino, anche in salita come vediamo in questi giorni, che ha i suoi ritmi, le sue tabelle di marcia e le sue soste.

Ma con loro siamo qui a confermare il nostro continuo impegno per migliorare la qualità dell'inclusione degli alunni e delle persone con bisogni educativi speciali.

Noi siamo qui per fare crescere questi processi che iniziano con tre i, sono le nostre 3 i, **l'Inserimento, l'Integrazione e l'Inclusione.**

Vi lascio ai vostri lavori, vi ringrazio, ringrazio le persone che ci hanno consentito di organizzare questo convegno, che richiede anche delle condizioni tecniche abbastanza speciali.

Buon lavoro a tutti.

Maria Luisa Zaghi, coordinatrice CDI.

Le conoscenze del deficit attraverso la costruzione di banche dati e laboratori scolastici, secondo la logica della Pedagogia Attiva.

La riflessione di oggi parte dalle ultime due parole: **pedagogia attiva**; cercherò di collegarle alla tematica del **deficit** tenendo conto, in qualche modo, della situazione in cui ci troviamo oggi in Italia.

Da una parte non ci stanchiamo di sottolineare i 30 anni, ormai 31, trascorsi dalla promulgazione della legge 517 del 1977, che ha sancito l'integrazione scolastica di tutte le persone con disabilità;

in questo senso l'incontro di oggi è anche l'occasione per inaugurare sul nostro territorio, la mostra curata dai Centri di Documentazione dell'Emilia Romagna, sul percorso che ha portato a rifiutare tutte le forme di esclusione e di segregazione al fine di *“mettere in grado tutte le persone con disabilità di partecipare effettivamente ad una società libera.”*¹

Di contro, è sotto gli occhi di tutti il tentativo esplicito di dequalificare il sistema formativo pubblico e insieme il sistema di Welfare, attraverso la riduzione drastica delle risorse economiche e la legittimazione dell'individualismo più sfrenato, insofferente alle regole comuni.

La Pedagogia Attiva e le proposte del Centro di documentazione

Il termine designa un insieme di riflessioni, e di esperienze educative con diversi riferimenti teorici e diverse collocazioni nel tempo e nello spazio (vedi ad esempio il filone della Pedagogia Istituzionale, nata in Francia negli anni sessanta e sviluppata in Italia in particolare da Canevaro a Bologna); il dato comune è considerare il bambino e la bambina o un qualsiasi soggetto dell'intervento educativo come parte attiva del processo, protagonista del suo sviluppo e del suo apprendimento.

Coerentemente, l'organizzazione del tempo nel contesto educativo, non è regolato dall'adulto, ma dalla situazione, dalle regole accettate e condivise e anche dai bisogni individuali; lo spazio può essere modificato e caratterizzato attraverso gli arredi, gli oggetti, le funzioni. Gli imprevisti, gli errori non sono considerati come eventi negativi da evitare in tutti i modi; sono piuttosto vissuti come occasioni di sperimentazione educativa, come tappe in una ricerca vera, dove le risposte non sono precostruite, ma stimolano una nuova organizzazione e quindi nuove conoscenze.

Le indicazioni della Pedagogia Attiva ci sono state quindi di grande aiuto per collaborare in tutti questi anni (il Centro è attivo dal 1992) con le scuole del nostro territorio che hanno classi in cui gli imprevisti sono quotidiani: se si può intendere come imprevisto la presenza di alunni con disabilità o l'iscrizione a metà anno scolastico di alunni stranieri che non conoscono una parola di italiano, o il dover affrontare particolari difficoltà negli apprendimenti o nella relazione con gli adulti o il gruppo dei pari, etc.

Le proposte che il Centro ha elaborato in collaborazione con gli insegnanti hanno riguardato l'utilizzo di strumenti cooperativi come *“l'aiuto reciproco tra pari”*, (con particolare **responsabilizzazione degli alunni in situazione di difficoltà**), *“il consiglio dei ragazzi”* (assemblea autogestita seguendo regole condivise per discutere e trovare soluzioni ai problemi di vita a scuola), *“imparare ad essere mediatori nei conflitti tra pari”* (diventando un punto di riferimento per tutta la scuola),

¹ Art.24 sull'Istruzione, Bozza Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, 2006.

“apprendere dai deficit” (sviluppare apprendimenti legati al **curriculum scolastico, partendo dalla conoscenza del deficit del compagno di classe**).

Apprendere dai deficit

Il percorso è nato formulando l'ipotesi che *la presenza di un alunno disabile può essere considerato, invece che un ostacolo ad una “buona didattica”, un punto d'appoggio per avanzare nella ricerca condivisa e la difficoltà di comunicazione e di apprendimento può diventare l'occasione per studiare meglio e di più.*

E' chiaro che tutto ciò richiede un rovesciamento di prospettiva sottolineando che:

L'inclusione implica adesione a una realtà che è complessa, non certo composta da soli elementi positivi: è piuttosto composta da elementi che possono assumere positività o negatività a seconda delle interazioni e delle circostanze storiche.

L'inclusione richiede di uscire da una logica del “risarcimento” per impegnarsi in uno sforzo di valorizzazione: cioè cercare di capire, insieme con la persona disabile, i limiti e le possibilità.

Il miglioramento della qualità della vita è un obiettivo che deve essere inteso in senso sistemico: il miglioramento della situazione del singolo va pensato in un'organizzazione che migliori la qualità della vita di tutti.

Sviluppando queste premesse sono stati condotti vari laboratori nella scuola primaria e secondaria di primo grado che hanno permesso di approfondire temi come l'epilessia, la sindrome di Down, l'autismo, l'agenesia del corpo calloso, situazioni di deficit motorio ecc.

I temi sono stati affrontati con i seguenti obiettivi:

- *produrre trasformazione nelle relazioni sociali a partire da una situazione iniziale con elementi di conflittualità.*
- *produrre nuove conoscenze attraverso percorsi condivisi da tutti gli alunni, avviando collaborazioni con adulti di istituzioni diverse e con diverse professionalità.*

In genere le attività hanno rispettato le seguenti tappe:

- **conoscenza reciproca** (tramite osservazione partecipata, confronti con adulti che conoscono bene l'alunno disabile, ecc);
- **analisi dei programmi ministeriali** delle varie materie scolastiche con gli insegnanti;

- **scelta di un tema** che, valorizzando la "diversità" dell'alunno disabile presente, si collegasse direttamente ad un argomento previsto dalle discipline scolastiche;
- **ricerca di tempi e modalità di lavoro** opportune per un coinvolgimento degli alunni disabili e degli alunni "normodotati".

In tutte le esperienze condotte direttamente dal Centro, così come in altri percorsi simili conosciuti attraverso indagini compiute nelle scuole dei nostri Comuni, si è potuto riscontrare il raggiungimento da parte di tutti gli alunni di una **migliore capacità di lavorare in gruppo** rispettando e interessandosi alle reciproche diversità; negli alunni è aumentata la **motivazione allo studio, nella prospettiva che avrebbe potuto essere utile...**

E' stata **approfondita la metodologia della ricerca** prendendo coscienza che la scuola non è necessariamente solo apprendimento di un sapere già stabilito da altri, ma che può essere anche un avvincente percorso intellettuale in cui ognuno – anche le persone disabili - possono dare il loro contributo originale.

Nei casi di alunni disabili con difficoltà nella comunicazione verbale, i compagni hanno affinato la consapevolezza **dei meccanismi della comunicazione non-verbale esistente tra tutti i componenti del gruppo** migliorando la propria capacità di comprensione e di controllo della stessa.

Gli alunni disabili hanno tratto vantaggio da questi percorsi avendo la possibilità di essere riconosciuti con tutte le proprie caratteristiche e competenze, al di là delle etichette derivate dal deficit; hanno potuto vivere con i compagni in un clima sereno, essendo sfumate quelle reazioni di diffidenza e/o di paura che spesso suscita la diversità e hanno potuto contare su risposte maggiormente adeguate alle loro richieste, sia esplicite che implicite.

Riporto una riflessione scritta dagli alunni di una classe che ha partecipato ad una ricerca sulla sindrome di Down;

“Cosa abbiamo scoperto con la nostra ricerca?”

- *Dietro quello che facciamo tutti i giorni con Davide ci sono studi e ricerche che partono da molto lontano e che hanno coinvolto tante discipline diverse.*
- *E' importante conoscere l'origine e la storia delle parole: molte persone, anche con precise responsabilità nel campo dell'informazione scrivono ad esempio “persone down” mostrando trascuratezza e ignoranza e segnalando così un grave squilibrio tra le dimensioni emotive, sollecitate dalla stampa con il racconto di certi fatti, e gli aspetti che riguardano la conoscenza.*
- *Per noi, andare a ricostruire la storia delle parole ha significato anche capire che, ciò che succede nella nostra scuola, non é l'unico atteggiamento possibile nei confronti delle persone*

- *Lo studio dei deficit permette alla scuola e alla società in generale di essere competente e di sviluppare quindi una solidarietà non superficiale, capace di andare al di là di sentimenti pietistici scontati e inefficaci.”*

La sordità

Seguendo la logica che emerge dagli esempi descritti, ci si è posti il tema della sordità in occasione dell'arrivo in una scuola primaria del nostro territorio di una alunna sorda; si è creato un gruppo di lavoro che con la supervisione del prof. Andrea Canevaro ha raccolto un primo nucleo di informazioni arricchite e poi successivamente organizzate in ipertesto con una Tesi di Laurea, pubblicata in internet in modo da diventare una risorsa per chi a vario titolo volesse approfondire la tematica con uno sguardo il più possibile aperto alle varie posizioni e ipotesi di intervento.

In quest'ultimo anno la struttura delle informazioni è stata rivista ed è tuttora in corso di aggiornamento per rispondere ad un opportuno adeguamento allo schema degli altri Centri di documentazione della regione Emilia Romagna, con la supervisione del prof. José Chade.

Scopo principale di questo impegno è quello di fornire un'occasione di conoscenza senza scelte pregiudiziali, per migliorare le capacità di ridurre l'handicap in una prospettiva inclusiva, favorendo il collegamento di tutte le realtà che sul territorio si occupano della sordità; e questo è anche lo scopo primo di questo seminario.

Collegata alla *ricerca sulla sordità*, c'è poi la Banca dati sulle risorse territoriali per le persone disabili che, per Bologna e provincia, è in fase di completamento e che potrebbe essere arricchita da indicazioni specifiche sui percorsi opportuni per i singoli deficit.

L'obiettivo generale è quello di contribuire a creare un contesto competente, con professionisti, genitori e persone disabili in grado di dialogare, di analizzare insieme i bisogni e di trovare insieme risposte, non solo per le emergenze, ma strutturali, stabili;

Per tutto questo credo sia utile ragionare nella logica dell'Educazione Attiva: perché può aiutare a capire cosa ciascuno può e sa fare, può aiutare a superare la paura dell'altro che a volte è visto come minaccia a causa di una divergenza di opinione o per una diversità fisica o culturale.

Elisabetta Frejaville. Regione Emilia-Romagna.

Qualificazione dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza in Emilia-Romagna.

Mi chiamo Elisabetta Frejaville, sono una pediatra, lavoro all'assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna. Dal 2000 seguo la riorganizzazione della neuropsichiatria infantile.

Permettetemi una premessa sulla base delle considerazioni fatte prima di me che sono state molto utili e ringrazio molto per l'arricchimento.

Mi venivano in mente alcune considerazioni: ringrazio perché questo convegno non parla di bricolage ma di strategie, perché in realtà le persone che hanno disabilità - di qualunque disabilità si parli - non sono persone che devono esprimere bisogni e che devono trovare competenze; non solo, la Carta dei Diritti Internazionali che è stata approvata dall'Onu l'anno scorso e che oggi è approvata da tutti i nostri governi, parla di diritti: questo significa che la persona con disabilità non è una persona che deve sempre chiedere, è una persona che deve trovarsi in una società dove è normale avere pensato anche a lei, ai suoi bisogni!

Anni fa, per motivi familiari ho vissuto a New York con una figlia ricoverata in ospedale; quando ci siamo andati la prima volta nel 2000, la maggior parte degli autobus erano attrezzati perché quando arrivavano alla fermata, se vedevano che c'era una persona in carrozzella, l'autista scendeva, le scale posteriori diventavano una pedana, la persona saliva, gli altri dell'autobus si davano da fare per fare posto alla carrozzella; dopo 3 anni siamo tornati alla visita di controllo e tutti gli autobus di New York sono così. Questo dà l'idea che tutte le persone disabili a New York girino liberamente.

Credo che sia questo il percorso che dobbiamo fare: dietro ai disabili ci vanno gli anziani, le mamme, etc, è normale prevedere che ci siano dei bisogni e a quelli dare risposta, non pretendere che le persone che hanno disabilità debbano quasi umiliarsi a chiedere di essere considerate.

La grande ricchezza di quello che è successo in questi 30 anni è proprio che, le persone disabili, le loro famiglie e tutti i professionisti che avevano sensibilità sono riusciti a fare maturare piano piano, la nostra cultura sociale. Sicuramente, al di là di quello che sta accadendo a livello nazionale, la nostra regione ha una grande ricchezza dal punto di vista di questa cultura; negli anni sono cambiate le terminologie, dagli "invalidi" agli "handicappati", ai "diversamente abili"; oggi siamo sul "disabile"; ogni parola aveva la sua valenza e era utile alla cultura di quel tempo, a fare capire di cosa parlavamo.

Gli stessi normali un tempo si chiamavano "normali", oggi si dice "i cosiddetti tipici", perché si fa fatica a dire normali; quindi anche le parole che usiamo hanno un senso importante.

Nella nostra regione abbiamo una grande ricchezza: abbiamo approvato l'anno scorso un Piano Sociale e Sanitario con cui, dopo che per molti anni abbiamo cercato separatamente di sistemare le strutture, le organizzazioni del sanitario e del sociale, oggi stiamo arrivando anche a fare lavorare insieme questi due sistemi. Non sono più le aziende Usl che provvedono e pensano alla salute dei cittadini, è l'intero sistema pubblico del welfare, tutte le persone, le associazioni competenti sulle varie patologie; questo dice come quel percorso ideale che dicevo, in cui anche la parola inclusione non basta più, ma bisogna chiamarlo forse di *normalizzazione*, non so come chiamarlo ma è quello che dobbiamo percorrere.

Quando Luisa mi ha chiesto se potevo partecipare ho detto che lo facevo molto volentieri, ma ho detto anche che non ero competente a parlare sui percorsi specifici; avevo piacere di raccontare questo contesto di miglioramento delle strutture di neuropsichiatria infantile perché in questo ambito si costruiscono i percorsi.

Parto con questo e vi spiegherò alla fine come vedo possibile inserire le strategie di inclusione delle persone sorde in questo contesto.

La neuropsichiatria infantile riguarda i disturbi neurologici e psicofisici di utenti in età evolutiva, 0-18 anni; lo fa da sempre, è una cultura e una ricchezza soprattutto della nostra regione, in modo multidisciplinare; parlare di equipe è normale per noi, per molte patologie e situazioni in cui oggi si

dice che non basta più il solo medico a curare la persona, ma in cui ci vuole il team, l'equipe, etc.; altri settori sanitari ci stanno arrivando oggi mentre la neuropsichiatria l'ha sempre fatto: c'è il neuropsichiatra, lo psicologo, etc. che lavorano assieme, che si suddividono i compiti e lo fanno negli ambiti diversi della prevenzione, terapia, riabilitazione; questa è la competenza sanitaria che svolgono ma anche di interazione con le altre agenzie. L'integrazione di cui si parla oggi, in neuropsichiatria è sempre stata attuata: con l'assistente sociale, con la scuola, insieme ad altre professioni perché è nella cultura di questi professionisti.

Per cui il Piano Sanitario del 2000 ha fatto sì che la neuropsichiatria infantile, un servizio all'interno del cosiddetto materno-infantile, che aveva funzioni soprattutto psico-sociali, identificato come il servizio per i bambini con handicap; dal 2000, con la sua entrata nel Dipartimento Salute Mentale, si è preferito valorizzare le funzioni cliniche per la diagnosi, il trattamento, di professionisti competenti sulla salute mentale e, nel caso dei bambini, sul loro sviluppo e qualità di vita; da questa nuova configurazione dobbiamo ora gettare i ponti con gli altri servizi che servono al completamento del progetto.

In Emilia Romagna le neuropsichiatrie sono territoriali, lavorano sul territorio, nelle altre regioni e soprattutto un servizio all'interno degli ospedali che poi magari va a lavorare anche nel territorio.

Nella Regione Emilia Romagna la neuropsichiatria è territoriale, abbiamo in ogni azienda Usl un'unità operativa di neuropsichiatria; abbiamo però anche delle realtà ospedaliere e delle cattedre universitarie. Dal 2000 abbiamo cominciato a fare incontri mensili con tutti i primari, del territorio, ospedale, e professori universitari, lavorando per sottogruppi.

Il tema della mia relazione è *Qualificazione del servizio di Neuropsichiatria* perché si è lavorato alle strategie del miglioramento, che serviva perché con tutti questi primari che nel 2000 parlavano a volte linguaggi diversi, immaginavano ognuno un modo di potere curare meglio o migliorare l'organizzazione, confrontandosi e lavorando insieme, abbiamo cercato di costruire il linguaggio comune della qualità: quando dico che un bambino con una certa patologia viene seguito dalla neuropsichiatria voglio dire le stesse cose da Piacenza a Rimini!

Per questo si è lavorato a un glossario; a voi sembreranno aspetti tecnici, ma se non ho definito che cosa intendo quando dico l'ambulatorio di neuropsichiatria o quando dico che quel bambino è stato preso in carico, posso avere delle grosse differenze in quello che sto offrendo allo stesso bisogno in luoghi diversi. L'anno scorso è stata fatta una delibera che rappresenta il frutto di un lungo lavoro in cui è stato anche individuato che cosa nelle nostre neuropsichiatrie, comunque, devono fare tutti e si è stabilito il bisogno di standardizzare, ognuno a livello locale, cosa si intende per accoglienza, valutazione e diagnosi, chi accoglie il bambino, chi riceve la telefonata, come si dà l'appuntamento, come si consegna questa diagnosi, ecc. Sembrano cose banali ma nella maggior parte delle nostre neuropsichiatriche non si dava una relazione scritta; questo significa un cambiamento anche nella cultura professionale.

Non obbligo a rilasciare una relazione, ma è con il lavoro, che a volte dura anche anni di formazione, di confronto, in cui faccio capire il valore di quella consegna di diagnosi, che cosa significa per i familiari ricevere quella diagnosi e cosa devo dare come garanzie e rassicurazioni rispetto all'offerta che il servizio può fare, il servizio sanitario, le altre strutture, le scuole, eccetera.

I sistemi di classificazione, questo è un altro tema: fra i tanti sistemi che esistono per definire la diagnosi di un bambino nella nostra regione ormai sin dal '93-'94 si usa l'ICD-10; la possibilità di definire sia il tipo di patologia, ma anche quello che ci sta dietro come problematicità sociale, è utile perché ci ricollega ad un sistema internazionale. Fino a 2-3 anni fa, nella valutazione delle certificazioni rilasciate dalle scuole, molte non usavano questo, sono processi che avanzano continuamente.

È importante potere conservare dati perché possiamo documentare che cosa stiamo facendo; dal punto di vista epidemiologico è stato importante potere raccontare ai nostri amministratori che la neuropsichiatria infantile vede circa 38 mila bambini all'anno in regione, che rappresentano il 6 % della

nostra utenza, della nostra popolazione 0-18 anni. Questo significa che e' una grossa fascia di popolazione e quindi l'attenzione che bisogna avere a questi bambini, alle loro famiglie e al percorso di vita, è fondamentale.

L'Organizzazione Mondiale della Sanita' dice che la *salute* è “uno stato di benessere fisico, psichico e sociale dell'individuo”, non è mancanza di malattia, lo dice espressamente l'OMS, da 40-50 anni.

L'OMS afferma che la promozione della salute è lavorare perchè alle persone siano dati i requisiti di base e non mette la sanità fra i requisiti di base per promuovere la salute delle persone, ci mette la scuola, l'ambiente in cui vivono, la casa, il lavoro, ecc, questo dà benessere alle popolazioni.

Non solo Medici Senza Frontiere può fare qualcosa per la salute dei cittadini: quando i governi riescono a impegnarsi, a dare lavoro, quel benessere in generale, allora davvero le persone cominciano a stare meglio.

Nella nostra regione 38 mila bambini non solo hanno problemi, ma sono cittadini a cui dobbiamo riuscire a rendere migliore i luoghi in cui vivono; quando l'Organizzazione Mondiale della Sanita' dice di promuovere la salute, dice di promuovere i luoghi in cui vivono e non vivono negli ambulatori, ma a casa e a scuola, tutti assieme dobbiamo lavorare per migliorare.

Occorre fare rete, non basta avere queste grandi competenze, occorre collegare i nodi in modo da fare tutti insieme sistema, rete (a secondo delle parole più di moda): questo significa parlare, mettersi attorno a un tavolo, tutti i tipi di professionisti con pari dignità..

La casistica dei nostri bambini conta fundamentalmente che le principali situazioni di utenti che si rivolgono alla neuropsichiatria sono il i disturbi evolutivi del linguaggio, dell'apprendimento, il ritardo mentale, le situazioni di tipo psichiatrico e i disturbi evolutivi specifici misti.

Ho parlato della scuola, tenete presente che nella scuola circa 12 mila bambini sono certificati per handicap; i neuropsichiatri hanno concordato per quali diagnosi nella maggior parte dei casi si rilascia la certificazione di handicap per l'integrazione scolastica. Per quanto riguarda i problemi di ipoacusia e sordità, i neuropsichiatri hanno in carico circa 420 bambini, 50 nuovi casi ogni anno.

Riguardo alla certificazione scolastica posso dare due informazioni utili perchè sono nuove di quest'anno: una è che sulla base di quel percorso di costruzione degli standard, che vi ho raccontato, i nostri neuropsichiatri hanno lavorato al percorso per l'integrazione scolastica, uniformando la modulistica e le procedure a partire dal prossimo anno scolastico. Nel febbraio 2008 è stato comunicato alle Aziende USL ed all'Ufficio Scolastico Regionale questo percorso che deve essere uguale per tutti: le certificazioni devono essere consegnate entro il 31 gennaio, useranno lo stesso modulo per il certificato, per la diagnosi funzionale, in modo tale e nei tempi concordati con l'Ufficio Scolastico Regionale, tale che possa essere utile alle scuole per riconoscere il bisogno di risorse da considerare.

A questo e' subentrata, nello stesso mese, la legge 4 che la nostra regione ha fatto, per semplificare tutto quello che riguarda le varie certificazioni di disabilità e che prevede un'unica commissione di accertamento (mentre prima le persone dovevano fare la richiesta per l'invalidità e poi per l'handicap e poi per il contrassegno, tante cose per cui bastava dimenticare una crocetta bisogna ricominciare a correre!) Ora e' tutto unificato, una unica commissione, è la stessa che decide che sulla base di quel tipo di disabilità quella persona avrà diritto a inserimento lavorativo, assegno di cura, esenzione.

oggi e stiamo lavorando insieme ai medici legali perché probabilmente anche tutti coloro che hanno la certificazione handicap per l'integrazione scolastica dovranno fare questo percorso;le famiglie di quei bambini a cui non e' stato consigliato di farsi riconoscere l'invalidità ma ne avrebbero diritto è bene che d'ora in avanti acquisiscano questa cultura, che non e' un marchio ma un diritto, su questo stiamo lavorando.

Probabilmente in questo fine d'anno ci sarà una fase transitoria in cui si accelereranno alcuni passaggi, è previsto che non dovranno più andare i nostri utenti minorenni alle sedute della medicina legale mescolati fra anziani, adulti etc., ma sarà il presidente della commissione che andrà presso la équipe di neuropsichiatria, quando sarà pronta per rilasciare quella diagnosi affinché la consegna avvenga in

presenza del medico legale. Questa soluzione è più umanizzante.

Questo per dire che sulla base di tutto questo castello poi abbiamo anche lavorato per affrontare le situazioni più critiche emergenti, o perchè c'era un'utenza vasta o complessa o perchè c'era ancora bisogno di lavorare sulla cultura dei professionisti per adeguarsi: il caso classico è l'autismo, le associazioni familiari vi potrebbero raccontare il dramma di tutte le mamme a cui veniva detto che era colpa loro, invece oggi sappiamo che è una malattia su cui bisogna lavorare non in modo psicodinamico, ma bisogna avere altri tipi di atteggiamenti, cognitivo-comportamentali, strutturati: questo ha significato un lavoro enorme che dal 2000 stiamo portando avanti, oggi e' diventato un programma regionale in cui ci stiamo impegnando a dare uniformità a tutto ciò che potremmo offrire.

Questo vale anche per i disturbi del comportamento alimentare, per le disabilità neuromotorie: si fa la rete di base delle competenze diffuse ma bisogna individuare quei nodi a seconda della problematicità più o meno concentrati per dare risposte competenti e in continuo miglioramento.

Se immaginate la ruota, il mozzo della ruota si chiama *hub*, i raggi si chiamano *spoke*, quello si chiama un modello *hub & spoke*, ha preso questa terminologia per definire quelle realtà in cui non bastano le risorse che ho sul territorio, i casi sono pochi, in alcuni casi sia per il trapianto di organi, per l'autismo, per le riabilitazioni neuromotorie, abbiamo individuato degli hub, diciamo un modello dove troviamo anche centri di competenza elevata, di eccellenza.

Per finire questo è il documento dell'OMS sulle politiche e piani d'azione per la salute mentale in adolescenza, che abbiamo tradotto e pubblicato l'anno scorso, che dà queste logiche dell'integrazione, dell'importanza che tutti i settori del governo della rete sociale collaborino e questa e' la frase con cui quel documento si apre, *"I bambini sono il nostro futuro. Con politiche e progetti puntuali i governi potranno promuovere la salute mentale dei minori a beneficio dei bambini, delle famiglie, della comunità e della società."*

Anche se appartiene al Dipartimento Salute Mentale, la neuropsichiatria infantile non e' solo salute mentale, ma è la presa in carico di bambini che possono avere altri handicap, questo è importante da tenere presente; visto che oggi siamo qui a parlare di sordità, tutto quello che vi ho raccontato può essere utile perché, anche se il numero è piccolo, sono situazioni complesse, che spesso richiedono competenze professionali che sono al di fuori del dipartimento; quindi se abbiamo voglia e sicuramente le competenze nella nostra regione ci sono, può non essere male impegnarsi a riconsiderare il percorso di questi bambini alla luce di questa organizzazione non per includerli necessariamente, ma per mettere a disposizione questo tipo di risorsa, prevalentemente organizzativa, ma che può essere anche di competenze professionali e di supporto al percorso assistenziale per il miglioramento della loro qualità della vita.

Dott.ssa Cristina Bergonzoni. Policlinico S. Orsola Malpighi Bologna.

La sordità: parole chiave per capire il deficit.

A causa del mio lavoro, che è quello di medico specialista in otorinolaringoiatria e audiologia, sposto il punto di vista rispetto a quanto si è detto fino adesso: parlerò del problema della sordità in termini scientifici semplici poiché mi è stato chiesto di darvi, in un tempo relativamente breve, le *parole chiave* per capire questo handicap. Questa mia relazione è riferita in particolare alla fase della diagnosi della sordità infantile e della terapia riabilitativa con protesi acustica o impianto cocleare, cioè a ciò che facciamo, o dovremmo fare, nel momento in cui un bambino nasce o diventa sordo.

Per capire il problema della sordità infantile pre-linguale, il punto chiave, è comprendere l'importanza che ha nello sviluppo della persona il senso dell'udito: questo, tra i 5 sensi, è il primo che si sviluppa nell'embrione, consentendo fin da subito all'individuo di mettersi in comunicazione con i suoi simili (diversamente dalla vista che permette di comunicare soprattutto con l'ambiente) ed andando a costituire la piattaforma che sostiene l'acquisizione del linguaggio.

È chiaro che in un bambino, diversamente da quanto accade nell'adulto, l'instaurarsi di una perdita uditiva ha possibili effetti dannosi sullo sviluppo del linguaggio che saranno tanto maggiori quanto più la perdita uditiva è precoce, grave e protratta nel tempo.

Come diceva prima la Dott. Frejaville l'incidenza della sordità infantile nei paesi occidentali è abbastanza modesta, sono previsti da 1 a 3 nuovi casi su mille neonati all'anno. Di questi, più o meno la metà sono affetti da una perdita uditiva grave o profonda.

In pratica nei centri di nascita di Bologna (Policlinico S.Orsola ed Ospedale Maggiore), di Bentivoglio e di Porretta, si prevedono complessivamente circa 8.500 neonati all'anno e quindi da 8 a 24 casi di sordità congenite, in media una decina di nuovi neonati sordi l'anno; questi dati coincidono con quelli esposti dalla Dott. Frejaville, di 55 nuovi sordi ogni anno in Emilia Romagna.

Aggiungerei il fatto che, se nei paesi occidentali la prevenzione primaria della sordità, variamente attuata (vaccinazione obbligatoria per la rosolia di tutte le bambine, prevenzione sulle madri in gravidanza, migliore assistenza al parto etc.), ha ridotto l'incidenza della sordità e delle altre condizioni di embrio-fetopatia, nei paesi non industrializzati, l'incidenza della sordità è ben più elevata, circa 5 volte superiore. Questo ha comportato, con l'immigrazione, un notevole incremento del numero di bambini sordi, che arrivano qui da altri paesi, spesso senza essere stati curati fin da piccoli, e con una condizione di bilinguismo in famiglia, il che rende più difficile l'approccio riabilitativo.

In base alla causa le sordità dei bambini sono distinte in 3 gruppi: genetiche, acquisite e sconosciute.

Le **sordità genetiche**, cioè trasmesse dai genitori attraverso il patrimonio genetico sono attualmente meglio diagnosticate grazie ai grandi progressi fatti in questi anni dalla genetica medica, che ha reso disponibili indagini ematochimiche specifiche per individuare molte (analisi molecolare sulla Connexina, Pendrina etc.), anche se non tutte, mutazioni responsabili di sordità.

Le **sordità "acquisite o ambientali"** sono dovute a varie cause che intervengono dall'ambiente esterno durante la gravidanza, il parto o successivamente in qualunque epoca della vita infantile. Le forme di sordità acquisite **pre-natali** si generano durante la gravidanza per infezioni che la madre può trasmettere al feto per via trans-placentare, sostanze tossiche che la madre può assumere ed agenti fisici cui essa risulti esposta (sono queste ultime poco rilevanti dal momento che si fa molta attenzione a eliminare la frequenza di ambienti di lavoro pericolosi delle donne gravide). Tutto l'evento parto, poi, con le problematiche ad esso correlate, è un momento critico: si possono avere varie manifestazioni patologiche ad insorgenza **peri-natale** (tra cui anche un'ipoacusia) per molti motivi, tra cui in particolare, deficit di ossigenazione ed ittero; fra le cause di sordità **post-natale**, poi, oltre ai traumi cranici ed alla sostanze ototossiche (farmaci in particolare), la più frequente e grave è la meningite

batterica.

Secondo il momento di insorgenza della sordità, la si definirà congenita se e' presente sin dalla nascita o ritardata, se si manifesta successivamente.

L'80% delle sordità infantili, da qualunque causa determinate, e' presente sin dalla nascita. Poiché è importante che la diagnosi della sordità infantile sia fatta il prima possibile, l'equazione è: “se l'80 % delle sordità infantili sono congenite, fin dalla nascita si dovrebbe teoricamente essere in condizione di diagnosticare, e quindi poi appropriatamente trattare, la maggior parte dei bambini sordi”.

Esistono strumenti (apparecchi automatici per Otoemissioni ed ABR) piccoli, facili e molto rapidi da usare, poco costosi, poco invasivi ed utilizzabili su larga scala, che consentono fin dalla nascita di porre il sospetto di una sordità, di fare cioè uno “screening”, separando, nel gruppo dei neonati quei soggetti probabilmente affetti da una sordità da quelli che probabilmente non lo sono. I soggetti che “non passano lo screening”, cioè sospetti portatori di sordità, dovranno poi essere sottoposti a tests più accurati, cosiddetti di secondo e terzo livello, più complessi e costosi ed eventualmente anche invasivi, quando necessario, per arrivare ad una diagnosi precisa.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto la sordità infantile fra le condizioni patologiche che debbono essere oggetto di screening soprattutto per un rapporto favorevole costo/beneficio: infatti, un soggetto sordo pre-linguale, se diagnosticato e trattato precocemente ha un costo sanitario e sociale, nel tempo, molto minore di quello di un soggetto in cui la diagnosi e la riabilitazione siano state tardive. Lo screening uditivo può essere fatto su tutti i neonati (cd. screening “di massa”) o solo su quei neonati in cui per l'essersi verificata una condizione nota come possibile causa di sordità (familiarità, sofferenza prenatale o durante il parto, etc...), ci sia maggiore rischio di trovare un'ipoacusia. Quest'ultimo tipo di approccio (screening sui neonati “a rischio audiologico”) porta a dover esaminare solo il 10% dei neonati (contro la totalità) con un deciso risparmio in termini di costi (nel circondario di Bologna la differenza sta tra esaminare 8500 o 850 bambini) ma comporta la possibilità che sfuggano alcuni casi di sordità congenita (in cui la perdita uditiva non è dovuta alle cause note).

Lo screening audiologico neonatale “di massa” è diffuso da molti anni “a macchia di leopardo” sul territorio nazionale ed anche nella nostra regione; l'obbiettivo attuale è quello di implementarlo in tutti i centri di nascita.

I bambini che hanno un fattore di rischio audiologico, poi, se passano lo screening neonatale, dovranno essere seguiti anche nei periodi successivi (almeno fino ai 3 anni) per il rischio di comparsa di ipoacusia ritardata, e pure dovranno essere esaminati tutti i bambini in cui le persone che gli stanno attorno (genitori, pediatri, insegnanti) possono sospettare vi sia un'ipoacusia e/o che non sviluppano correttamente il linguaggio; lo stesso vale per i bambini adottati di cui non è nota la storia medica.

Se il bambino non passa lo screening, e quindi non si è sicuri che senta normalmente, deve essere fatta una diagnosi audiologica, con tests più accurati, adeguati all'età del soggetto.”

Nei bambini più piccoli si fanno studi di funzionalità uditiva attraverso una metodica elettroencefalografica, chiamata ABR o BSER (potenziali evocati uditivi del tronco encefalico), applicabile durante il sonno: già dai primi mesi di vita, questo test dà risultati ben correlati alla funzionalità uditiva ed elementi su cui basarsi per iniziare, eventualmente, un percorso di protesi acustica. Questo esame ha il limite che per perdite uditive oltre un certo valore la risposta scompare, per cui non possiamo quantificare bene l'entità del danno; inoltre l'ABR si altera non solo per problemi uditivi, ma anche per problemi neurologici. Quando la risposta ABR sia assente e/o vi siano disturbi neurologici associati si propone, talora, di fare un altro esame elettrofisiologico, chiamato ECoG (elettrococleografia), che richiede l'infissione di un elettrodo ad ago nel timpano, da effettuarsi in anestesia generale; questa indagine è richiesta in pochi, particolari casi.

Per i bambini più grandi, , a partire dai 6 mesi, si effettuano tests basati su risposte comportamentali ai suoni; queste indagini, di routine nei nostri ospedali, sono piuttosto semplici: si propone uno stimolo sonoro, ed associato ad esso uno stimolo visivo gratificante (ad esempio un giocattolo che si illumina) adeguato all'età del bambino; il bambino viene condizionato a rispondere a questi stimoli sonori, per ottenere quello visivo gratificante; con tecnici audiometristi esperti e bambini collaboranti si riescono ad ottenere informazioni uditive molto precise.

Gli esami possono essere fatti in campo libero con altoparlanti (COR) e nei bambini più grandi anche, con modalità di risposte più complesse, in cuffia (Play Audiometry); l'esame in cuffia consente di valutare la soglia uditiva di ogni singolo orecchio per diversi suoni.

La risposta viene riportata su un tracciato (AUDIOGRAMMA) che ci dà indicazioni immediate sulla capacità uditiva; in ordinate sono disposti i vari suoni (toni puri) che vengono proposti e in ascisse la soglia uditiva in decibel (tra 0 e 100, che corrispondono alla perdita rispetto alla funzione uditiva normale).

La linea dello 0 decibel indica che quel soggetto sente normalmente quel suono, più ci si sposta dallo 0 verso il 100 e più il soggetto ha bisogno di volume per sentire. L'elemento che dirime fra il poter udire bene tutte le componenti del linguaggio e non udirle più in maniera soddisfacente è il 40 decibel, cioè tra 40 e 0 decibel il soggetto sente comunque la voce, sotto questo valore non riesce a distinguerne più le componenti.

Nella diapositiva vedete rappresentata nell'area rossa la soglia uditiva dei soggetti normali, in nell'area verde la voce di conversazione e questi sono i vari livelli di ipoacusia classificati secondo una classificazione internazionale (BIAP); il soggetto normale, sente tutte le componenti della voce, anche il bisbigliato; il soggetto con sordità lieve sente comodamente tutte le componenti della voce a volume normale; quello con sordità media solo a volume alto; quello con sordità grave anche a volume alto sente la voce appena appena, come un bisbiglio. I soggetti con sordità severa o profonda stanno assolutamente fuori dal campo di udibilità della voce.

Se ricevete un bambino con una certificazione che attesti l'entità della perdita uditiva potete già capire, grazie a questa schematizzazione, la sua capacità di ascolto della voce umana.

Oltre all'entità della perdita uditiva bisogna anche tener conto del tipo di sordità (trasmissiva, percettiva o mista), dell'epoca di insorgenza (congenita o ritardata) e soprattutto della presenza di altri fattori di handicap (visivo, neuromotorio, intellettuale).

Un bambino che ha avuto una sofferenza perinatale può avere un problema uditivo frequentemente associato (un terzo dei casi) ad altri fattori di handicap, il che aumenta le difficoltà nella diagnosi e nella riabilitazione.

Lo specialista otorinolaringoiatra o audiologo dispone di strumenti che possono ormai correggere in maniera soddisfacente, pur con le dovute eccezioni, ogni tipo di sordità: per le sordità medie e gravi la **protesi acustica** è quasi sempre sufficiente a dare risultati molto buoni, gli **impianti cocleari** possono fare altrettanto nelle sordità severe e profonde. Entrambi questi presidi sono finalizzati a fornire al bambino la possibilità di acquisire il linguaggio orale, per corso nel quale il piccolo, diversamente dall'adulto, deve essere guidato, con il supporto di un team adeguato (neuropsichiatra infantile, logopedista, educatori e famiglia) che agisca in stretta collaborazione interdisciplinare.

La protesi acustica è un amplificatore esterno indossabile che viene adattato in base ad una specifica procedura: le caratteristiche vengono prescritte da un medico specialista audiologo o otorinolaringoiatra, la protesi viene scelta dall'audioprotesista, che prende l'impronta del condotto uditivo, cui adatta la chiocciola, e definisce le caratteristiche elettroacustiche dello strumento attraverso varie sedute di taratura, ed alla fine di questo percorso (che può durare anche un tempo lungo) il medico verifica il risultato (collaudo), valutando che tutto sia stato fatto nel modo migliore; nel

bambino tutto questo percorso deve essere seguito costantemente dalla logopedista che allena il piccolo ad utilizzare la protesi acustica e rispondere ai suoni, ed a fornire in tal modo le informazioni per capire se il trattamento si stia svolgendo in maniera adeguata.

La valutazione del risultato della protesizzazione nel bambino, dopo una verifica strumentale (misura del guadagno di inserzione), inizia dall'osservazione del suo comportamento con l'apparecchio (schede di valutazione tipo IT-MAIS) da parte del logopedista e dei genitori: si valuta se il bambino con la protesi fa mostra di sentire, se risponde alla mamma che lo chiama, a orientarsi verso la sorgente sonora, se la porta volentieri, e così via.

L'esame comportamentale in campo libero con la protesi (COR con protesi) studia ancora i riflessi condizionati, questa volta con le protesi indossate al volume d'uso abituale: in questo modo possiamo verificare cosa sente realmente il bimbo con la protesi (e confrontando questo dato con quello ottenuto senza protesi, avere una misura realistica del "guadagno" offerto dagli apparecchi).

Questo è un esame importantissimo perché ci dice se con la protesi il bambino entra nell'area di comoda udibilità della voce.

Se un bambino con sordità grave (80 decibel di soglia in media senza protesi) con la protesi ha una soglia in media a 30-35 decibel, vuole dire che quel bambino può sentire tutte le componenti della voce ed il risultato della riabilitazione può essere buono.

Se un bambino con una sordità più grave ha con la protesi una soglia maggiore di 40 decibel, la voce non la sente comodamente ed il percorso riabilitativo con la protesi potrebbe non dare risultati soddisfacenti.

La soglia uditiva non è naturalmente l'unico elemento dirimente per prevedere il risultato riabilitativo, ma sappiamo che se, anche con la protesi, non c'è possibilità di sentire comodamente la voce, va considerata la possibilità di un impianto cocleare.

L'impianto cocleare non è un semplice amplificatore bensì uno strumento elettronico complesso dotato, oltre che di una parte esterna comodamente amovibile, anche di una parte interna che va appunto impiantata chirurgicamente, sacrificando la chiocciola (per disporre gli elettrodi al suo interno).

L'impianto cocleare è uno strumento di grande valore ed efficacia, ma rappresenta una scelta di non ritorno rispetto alla possibilità di utilizzare in altro modo quello stesso orecchio in un futuro: il genitore che deve scegliere per il proprio bambino ha un impegno piuttosto importante.

L'impianto cocleare ha dato in questi anni grandi soddisfazioni: i primi impianti per i bambini furono approvati circa 20 anni fa dalla FDA (Federal Drugs Administration) per gli US con limiti ben precisi (bambini di almeno 2 anni e mezzo con sordità profonda, ...) che, grazie ai risultati brillanti, sono stati recentemente ampliati (bambini di almeno 1 anno, con sordità severa e profonda...) con un aumento delle indicazioni.

L'impianto cocleare viene gestito (per quanto riguarda le indicazioni, l'intervento chirurgico, il successivo "mappaggio" etc.) in Centri esperti che sono distribuiti su tutto il territorio nazionale, cui è opportuno facciano riferimento i pochi pazienti che presentano un'indicazione a tale trattamento.

I mass-media hanno "pubblicizzato" impianti cocleari sempre più precoci nelle sordità congenite, in bambini di 6 mesi, 3 mesi, un mese di vita: val la pena di sottolineare che le linee guida internazionali fissano attualmente come età minima quella di un anno, questo perché da un lato un anno di tempo è il tempo minimo giudicato necessario in una sordità congenita per fare una diagnosi certa, adattare la protesi acustica e vederne i risultati, iniziare un trattamento logopedico, ed allenare il bambino a rispondere ai suoni (elemento indispensabile per il "mappaggio" dell'impianto) e dall'altro serve per dare alla famiglia la possibilità di prendere serenamente una decisione. Impianti cocleari più precoci (salvo qualche eccezione) non migliorano il risultato sul linguaggio a 3 anni.

Va inoltre considerato il fatto che la decisione di un impianto cocleare, ovviamente spetta al genitore, sulla base del consiglio di un centro esperto che osservi ripetutamente il bambino nel tempo.

Nella fase del consenso informato deve essere sempre segnalata ai genitori anche la possibilità di

terapie riabilitative diverse dal linguaggio orale (cui sono finalizzati la protesizzazione acustica e l'impianto cocleare), quale il linguaggio dei segni (LIS in Italia), che viene spesso preferita dai genitori non udenti di bambini sordi .

Professor Josè Chade. Università di Bologna.

La stimolazione psicomotoria attiva e gli aiuti per lo sviluppo del pensiero astratto nel bambino sordo.

Il tema che mi è stato dato è la stimolazione psicomotoria attiva e gli aiuti per lo sviluppo del pensiero astratto nel bambino sordo sempre verso l'inclusione.

molte persone immaginano il bambino sordo comunicando solo attraverso segni e gesticolazione, dimenticando che ci sono quelli che ignorano completamente quelle procedure di espressione e inoltre non sentono neanche la necessità di acquisirle.

è sempre difficile per la persona comune a volte anche per i genitori di questi bambini la cui audizione è deficitaria formulare una definizione concreta della sordità.

concepiscono che si possa tenere maggiore o minore difficoltà per ascontare o che sia incapace di arrivare a quel traguardo.

fanno più fatica a comprendere che la facilità nella dimistichezza del lingua e nella comunicazione non si trova vincolata a questa difficoltà.

questo dovrebbero saperlo bene gli specialisti che incontrano difficoltà a stabilire una classificazione dei bambini sordi cercando di mettere in ordine la varietà dei casi.

in tanti grandi convegni frequentemente una commissione composta da pedagogisti, otorinolaringoiatri, audioprotesisti, psicologi e altri provano a stabilire criteri capaci di raggruppare diversi casi che si assomigliano tenendo conto del punto di vista di ciascuno di questi specialisti.

ma quando comunicano tra loro i risultati dei suoi lavori compaiono delle controversie.

succede che nonostante il loro tentativo nessuno può liberarsi dei punti di riferimento che utilizza volentieri nella sua specialità, né dei giudizi che emette considerando il tipo di caso che studia frequentemente.

una sordità profonda può comportare residui auditivi che se ben utilizzati lavorando con protesi potenti faciliteranno in modo considerevole un grado di recupero.

ho parlato di ortesi, vediamo chi si ricorda che sono le ortesi e che cosa le protesi.

perché in genere a livello dell'audizione diciamo sempre protesi uditiva, in verità sono ortesi uditiva.

è quello che aiuta alla funzionalità di un organo, per esempio gli occhiali sono ortesi, l'audifono sono ortesi.

una protesi sostituisce un organo, un occhio ortopedico, una mano, un impianto cocleare sarebbe una protesi perché sostituisce la coclea.

può trattarsi di bambini particolarmente allenati nella lettura labiale, ma la prima ipotesi un allenamento speciale della percezione uditiva delle sue proprie vocalizzazioni facilita l'articolazione se il bambino accetta gli esercizi.

nella seconda ipotesi la comprensione del linguaggio può essere superiore all'espressione.

i bambini che possiedono tutte e due saranno più abili nel piano nella comunicazione.

in tutti i casi il criterio audiometrico solo è insufficiente.

il deficit reale del bambino sordo è dovuto a diversi fattori che dipendono dall'interazione delle sue abilità e delle sue disabilità.

ciascuna è suscettibile di progredire.

il risultato è variabile.

non permette di classificare in modo rigido e definitivo il bilancio funzionale di questi bambini.

possiamo proporre stadi orientativi che servono essenzialmente per la guida nel lavoro degli educatori.

non è possibile conoscere una realtà umana complessa senza comprendere l'analisi e se non andiamo oltre le descrizioni globali.

se ci riusciamo a smontare la struttura, smistando i suoi componenti e relazioni, forse arriveremo a conoscere i meccanismi e i suoi fattori.

e' il punto chiave delle differenze individuali e della transizione da uno stadio a un altro.

per imparare il linguaggio e' importante essere immerso nella lingua.

tenendo conto di questi bisogni dobbiamo innanzitutto costruire un filo conduttore indispensabile per la ricerca pedagogica che si occupi dell'integrazione del progredire tradizionale positivo e innanzitutto di segnalare la possibilita' di nuovi orientamenti.

mantenere una visione evolutiva del bambino sordo.

stimolare all'educazione precoce delle attitudini comunicative nel bambino e nelle persone che lo circondano, una pedagogia del linguaggio guidata da una riflessione psicolinguistica e l'utilizzo dei residui auditivi.

stimolare la capacita' creativa mantenendo vivo l'interesse dei bambini per le attivita' intellettive.

e la stimolazione precoce attiva.

questi ultimi due punti precisano la necessita' di non ridurre tutti gli aspetti della vita mentale del bambino al suo deficit uditivo.

in questo caso si contribuirebbe a creare una personalita' speciale.

la scienza deve scoprire le possibilita' e le maniere per trattare le persone e non solo all'individuo unico con tutte le motivazioni, valori, timori e propositi che costituiscono la vita reale dell'uomo, sarebbe inadeguato uno sguardo solo organico di cio' che e' umano.

questa possibilita' viene favorita dalle circostanze speciali in cui vive il bambino sordo.

ci sono diverse cause e la piu' importante forse e' l'isolamento.

tratto intimo con i familiari del bambino sordo rivela che e' difficile sia tenere informato il bambino di tutti i cambiamenti del giorno.

questo richiede una maturita' genitoriale.

i genitori spesso per mancanza di preparazione trovano difficolta' nel rapportarsi col bambino e reagiscono con attitudini di sovrapprotezione o rifiuto inconscio.

nonostante l'isolamento si presenta riguardo ai bambini udenti della sua eta' quando il bambino con disturbi auditivi frequenta la scuola.

abbiamo bisogno di un'accoglienza specializzata in eta' precoce orientando le famiglie, favorendo il contatto tra bambini sordi e non, stimolando il desiderio di comunicare oralmente e cercando di offrire contenuti scolastici seguendo la maturita' come persona, sviluppando tutte le sue potenzialita'.

il piu' importante e' difficile per genitori e educatori e' di evitare che il bambino si senta con una personalita' differente.

teniamo conto che come dice schwarz dice schonfeld arrivando all'adolescenza si ha bisogno di avere coscienza del proprio valore.

torna evidente che l'educazione auditiva deve inglobare tutta la vita quotidiana.

cosa sappiamo sulla stimolazione precoce? parlando di quella attiva soprattutto, precoce sicuramente per la precocita' dell'intervento, la stimolazione precoce e' quella che si fa nei bambini tra 0 e 3 anni quando hanno ancora il cervello immaturo.

quando riflettiamo sul concetto di stimolazione, e' utile domandarsi quanta importanza possiamo attribuire allo stimolo in se stesso.

sappiamo che il comportamento infantile non si sviluppa solo in funzione di rafforzamenti occasionali, ma anche grazie alla spinta esercitata da forze costanti di processi cognitivi significativi, carichi delle corrispondenti valenze affettive, lo stesso acquista senso solo in funzione della catena di significati alla quale prendera' parte.

la chiave di lettura psicobiologiche e psicocognitive sono fondamentali per un processo di sviluppo che interrotto nella sua naturalita' necessita di specifici interventi terapeutici.

parlando di bambini e non di cose non si trattera' di riparare sistemi nervosi, ma di offrire la possibilita' di recuperare e costruire la propria identita' e equilibrio originale.

anche per questo motivo fornire stimoli che agevolano e sostengono il progresso evolutivo del bambino ad alto rischio non significa bombardamento di sollecitazioni che non solo non attraggono l'interesse del bambino ma lo portano al disinteresse per se stesso e per le sue...

stimolazione significa proporre idee, suggerimenti, immagini oggetti che per il piccolo abbiano un senso, quelli piu' efficaci sono motivati dalle necessita' quotidiane nel bambino aiutandolo a ricercare la propria identita' in relazione al mondo circostante.

bisognera' utilizzare tecniche che garantiscono la sua collaborazione attiva consentendogli di raggiungere nuove tappe dello sviluppo.

bisogna pensare a diverse tappe della stimolazione dove la partecipazione sia attiva.

chi fa la stimolazione deve dare delle proposte che permettano al bambino di agire, per esempio sull'area dello schema corporeo, dell'attenzione, della memoria, della figura sfondo, dell'analisi sintesi, dello spazio, del tempo, su queste funzioni poi si appoggia il linguaggio.

per piaget lo stimolo e' un alimento funzionale per l'attivita'.

questa definizione poggia su due concetti: funzione e attivita' che sono le idee sulle quali si basa la stimolazione terapeutica che noi adesso incontriamo nel nuovo icf.

la stimolazione va destinata a dare impulso a funzioni gia'esistenti rinvenibili nell'area dello sviluppo potenziale del soggetto stimolato, suscettibili di essere risvegliate e attivate attraverso lo stimolo.

la stimolazione agisce attraverso l'attivita' che produce nel soggetto stimolato e mai attraverso azioni passive.

la stimolazione dovra' considerare i livelli di organizzazione raggiunti dal bambino e le sue possibilita' di conoscenza e assimilazione.

un bambino e' stimolato a conoscere e imparare quando gli e' proposto un problema che cade nell'area dello sviluppo potenziale del soggetto.

solo in questo territorio il problema esiste per il bambino nei termini di porsi la domanda giusta per risolverlo.

in tal modo proporre al bambino delle situazioni - stimolo che non ha ancora conosciuto e imparato a risolvere sia a livello motorio che psicologico, significa alterare l'equilibrio raggiunto che sara' modificato per produrra la ricerca di un nuovo assetto da incorporare ai propri sistemi interni, agendo sull'oggetto.

nel processo di stimolazione occorre tenere conto della sequenza necessaria dello sviluppo rischiando altrimenti di proporre al bambino qualcosa che diventa stimolante solo per la persona che lo fa senza avere senso per il piccolo.

la stimolazione va diretta al bambino nel suo insieme e non a un organo o a una funzione.

se si considerasse solo la danneggiata sarebbe come comunicare al bambino che il centro di tutto e' il suo deficit.

genitori e insegnanti, quindi, non devono dare egemonia manifesta alle mancanze ma considerare la stimolazione di tutti gli aspetti cognitivi e affettivi del bambino.

non devono rimanere ancorati all'insegnamento unilaterale del deficit concepire il piccolo come un insieme di capacita' residue da sviluppare e potenziare.

la stimolazione precoce attiva favorisce e incrementa lo sviluppo delle funzioni psichiche e motorie per questo si applica a bambini con svantaggi dal punto di vista psichico e fisico e neurosensomotorio.

per parlare su come possiamo aiutare a sviluppare il pensiero astratto nel bambino sordo prendo qualche spunto anche di una tesi di una studentessa che si e' laureata nella nostra facolta' dove noi riconosciamo che in determinati contesti culturali la competenza nella lingua parlata e scritta favorisca il pensiero astratto perche' rende possibile la definizione precisa dei termini.

il richiamo dei contenuti gia' acquisiti, la consapevolezza del ragionamento.

perche' il bambino sordo ha un po' piu' difficolta' nel pensiero astratto ? perche' non e' immerso nella lingua, ma questo non vuole dire che non possa avere pensiero e non possa raggiungere il pensiero astratto.

quasi tutti i test che misurano le capacita' cognitive sono basati sulle capacita' linguistiche e quei pochi non verbali non illuminano con chiarezza l'abilita' del pensiero e del ragionamento.

esiste una relazione necessaria fra pensiero e linguaggio, non e' immaginabile un linguaggio senza pensiero che lo preceda dal momento che l'esperienza di un oggetto e' condizione dalla quale scaturisce la capacita' di dominarlo.

il pensiero, pertanto, ha bisogno di rappresentazione e quindi di simboli ma non necessariamente del sistema di simboli e di regole nella relazione costituita dal linguaggio verbale.

in concgil, cisl e uil mente anche se il linguaggio e' lo strumento privilegiato del pensiero, un pensiero senza linguaggio verbale e' possibile.

il pensiero, l'attivita' cognitiva dell'individuo non e' affattcompromesso da una incompetenza linguistica, sono le cause di quest'ultima, insufficienza di stimoli ambientali, isolamento affettivo, eccetera, che non favoriscono il normale sviluppo psco - affettivo del bambino e quindi la maturita' linguistica.

per la stimolazione del pensiero astratto una delle cose piu' importanti e' lavorarci molto con le psicosensopercezioni.

il bambino udente inizia immediatamente a lavorare e capire tutto il lavoro quotidianamente quando e' a casa la conoscenza del proprio corpo, sente la voce, i rumori, riconosce gli oggetti, il bambino sordo ha piu' difficolta' per fare queste associazioni, non vuole dire che non sia in grado di farlo.

e' importante rafforzare tutto cio' che sia la stimolazione precoce a livello linguistico e articolatorio.

uno dei metodi piu' nuovi che sono arrivati per aiutare il bambino sordo a migliorare il pensiero sono gli studi della logogenia.

per faforire l'acquisizione dell'italiano tenendo conto della specificita' linguistica necessaria che della condizione di sordita'.

questo metodo e' stato elaborato sulle basi terioche della grammatiche generative della professoressa bruno del messico, in italia e' stata la radelli che ha sperimentato questo metodo.

l'obiettivo di questo metodo che favorisce lo sviluppo del pensiero permette ai sordi di raggiungere una competenza linguistica in italiano scritto paragonabi a quello degli udenti in modo che siano in grado di leggere e comprendere in modo autonomo il testo scritto nello stesso modo degli udenti.

gran parte dei bambini sordi scolarizzati sa il significato di molte parole e riesce a capire quelle frasi, ma non e' possibile e non sono in grado di capire la differenza tra una frase e l'altra, quando hanno una modifica troppo sottile come per esempio: toglì quello tutto sporco paragonato a toglì tutto quello sporco.

oppure ho bevuto i due litri di aranciata.

ho bevuto due litri di alanciata.

sono difficolta' importanti su cui dobbiamo lavorare riguardante il linguaggio e il pensiero.

non capire frasi come questa non significa rinunciare a una parte molto importante della lingua, ma a volte significa non capire la lingua.

spesso con i bambini sordi si spende molto tempo facendo imparare molte parole, tendendo di comunicare con loro e piu' tardi facendo imparare la grammatica.

per sapere una lingua non basta sapere molte parole, non basta nemmeno essere in grado di comunicare ossia capire frasi, non serve imparare le regole della grammatica.

qualunque bambino udente, infatti, sa gia' parlare perfettamente quando arriva a scuola e le regole che impara in classe le applica gia' ogni volta che parla dal momento che ha gia' competenza linguistica.

avere competenza linguistica significa avere sviluppato la facoltà innata di acquisizione del linguaggio grazie alla quale è possibile acquisire una qualunque lingua con cui si venga in contatto a partire da un input linguistico che sia adeguato.

la sordità non è un impedimento all'acquisizione dell'italiano o di qualunque altra lingua con cui è possibile entrare in contatto.

tale limitazione impedisce alla persona sorda di sviluppare competenze linguistiche in italiano e nessun programma di insegnamento può sostituirsi al processo di acquisizione innato che si deve innescare se si vuole ottenere competenza linguistica.

i bambini udenti e sordi hanno avuto il modo di imparare un codice linguistico, di andare oltre le parole, di scendere a compromessi pur di capire il messaggio altrui, di usare la creatività, di prendersi cura di sé e di chi si aveva di fronte e di non scoraggiarsi di fronte ostacoli e errori.

concludo con una frase che ha messo la studentessa di cui parlavo prima viene data così alla persona che si ha davanti una sua copia di quelle chiavi di casa che erano semplicemente state perse o mai distribuite perché anche lei possa finalmente non essere più straniera ma cittadina dello stesso mondo almeno con il pensiero.

Valentina Paoli. Fondazione Gualandi a favore dei sordi.

L'alunno (sordo) a scuola: sordità, competenza linguistica e apprendimento.

Parlare di sordità è difficile: qualsiasi cosa si dica può dare adito a polemiche, più o meno strumentali, ma pur sempre polemiche e viceversa accade spesso che provocazioni potenzialmente utili vengano passate sotto silenzio. Le linee guida dell'educazione dei sordi e le opinioni dei "grandi" dei vari tempi cambiano sempre e molto seguendo evoluzioni inspiegabilmente poco logiche privandoci di punti di riferimento sicuri.

In questo panorama così caotico è lodevole l'intento del Centro di Documentazione per l'Integrazione di voler mettere dei punti fermi o di fare almeno un punto della situazione invitando ad un sereno confronto e perché no ad un po' di sano e fertile contrasto.

Se parlare di sordità è difficile, parlare di sordità e scuola lo è ancora di più: l'argomento potrebbe essere esaurito in 3 righe o in 3 volumi, a seconda che si adotti un punto di vista generale o relativo al caso specifico.

Il Prof. Giuseppe Gitti nel suo ultimo libro "*Sordità e apprendimento della lingua*"² ha esaurito l'argomento in sole 10 righe che mi prendo la libertà di riportare qui di seguito:

“Il rendimento scolastico e' direttamente proporzionale alla competenza linguistica. Se i bambini arrivano a scuola senza competenza linguistica nessuna tecnica, nessun insegnamento potrà cambiare la situazione, non diventeranno mai competenti, non capiranno quello che leggono, non impareranno a scrivere correttamente e per la comprensione si affideranno al contesto e alla lettura labiale. Gli operatori sanitari e educativi potranno, con metodiche e tecniche, puntare a un ampliamento della competenza semantico - lessicale e, con la tecnica della semplificazione, procedere all'insegnamento delle materie.” (p. 69)

Non esiste quindi il problema del bambino sordo, cieco o dislessico, ma il problema di quel bambino sordo, cieco, o dislessico, così come esistono problemi diversi per tutti i bambini. Mai attribuire sic et simpliciter la causa dell'insuccesso alla sordità, come invita a fare il titolo della relazione che pone il termine "sordo" fra parentesi: il "nodo di Gordio" non è il deficit uditivo ma la lingua e allo stesso modo non esiste il problema del bambino sordo a scuola ma del bambino sordomuto a scuola.

La parola *sordomuto*, dalle radici storiche che affondano in tempi remoti, è oggi anacronistica, fastidiosa e letteralmente fuori legge. Eppure oggi, 2008, è una parola che, a dispetto di quanto si voglia credere, ha ancora ragione di essere: sia in riferimento a tutti quei sordi profondi vittime della mancanza di servizi efficienti su tutto il territorio nazionale e della mancanza di protocolli diagnostici, protesici e riabilitativi adeguati e verificati dai risultati sia in riferimento ai sordi stranieri, una realtà sempre più presente nel territorio nazionale e sempre più ingombrante.

Eppure i sordomuti sono scomparsi dai convegni: si dice che tutto va bene, tutti riportano grandi successi pur utilizzando strategie completamente diverse, tutti sono contenti della situazione e del proprio operato, tutti segnalano grandi progressi; associazioni, specialisti, luminari affermano che la sordità è sconfitta.

La mia esperienza invece mi dice che non è vero, d'altronde se così fosse non saremmo qui oggi.

Se noi non definiamo con 4 aggettivi il bambino sordo possiamo dire tutto e il contrario di tutto e possiamo buttare nel calderone dei sordi tutti coloro che portano la protesi, o l'ortesi come ci insegna Chade, o l'impianto cocleare, a prescindere da tutte le altre differenze. Così facendo aumenta la confusione degli operatori del settore, degli insegnanti e di tutto il personale scolastico che di fronte a un alunno sordo non sanno davvero cosa aspettarsi.

² Gitti, G. (2008), *Sordità e apprendimento della lingua*, Milano, Franco Angeli

E' necessario allora fare chiarezza e sottolineare che il discrimine ultimo sta fra gli aggettivi “sordo” e “sordomuto”, cioè fra la presenza o l'assenza di competenza linguistica intesa in senso chomskiano, ovvero la capacità di comprendere e produrre frasi mai incontrate prima.

Credo che siamo tutti consapevoli del fatto che il sordo profondo, l'unico vero sordo agli effetti dell'apprendimento della lingua, può e riesce raggiungere un'adeguata competenza cognitiva e linguistica. Credo però che non sia ancora molto conosciuto come ciò sia possibile. Tale conoscenza renderebbe molto più facile e “naturale” la proposta di strategie compensative per gli apprendimenti e quindi anche per gli apprendimenti scolastici.

Non è questa la sede per illustrare il percorso linguistico del bambino sordo, né io sarei in grado di farlo; si consideri soltanto che il bambino sordo ha la possibilità di compensare il deficit uditivo a livello organico, funzionale, cognitivo, e ambientale in modo da acquisire un'adeguata competenza linguistica e cognitiva; quando ciò accade significa che non ha avuto e non ha problemi perché l'integrazione e la comunicazione sono alla base della lingua e a sua volta la lingua è la *conditio sine qua non* del successo anche scolastico.

Di conseguenza le persone sorde con competenza linguistica non hanno problemi né di tipo cognitivo, né di tipo linguistico, ma solo problemi di tutti e a seconda dell'età presa in esame possiamo rilevare nell'alunno sordo problemi psicologici, se ve ne sono, qualitativamente uguali a quelli dei coetanei e solo forse quantitativamente diversi, sicuramente non dovuti alla sordità di per sé, ma alla proiezione della sordità sul piano sociale, psicologico, relazionale, familiare e ambientale.

Diversa è la situazione delle persone sorde senza competenza linguistica, troppo spesso considerate in modo fuorviante alla stregua di stranieri in patria. In tali casi è lecito invece parlare di problemi psicologici, cognitivi e relazionali dovuti non solo all'impossibilità di mettersi in relazione con il mondo esterno, ma anche alle conseguenze di tipo cognitivo dovute all'assenza della lingua.

Le persone senza competenza linguistica sono persone prive della lingua, dell'unica che esiste; sono persone che pensano e si esprimono per immagini, non per concetti e che di conseguenza hanno un pensiero concreto. Nessun programma didattico, nessun software per quanto moderno, nessun tipo di hardware, nessuna protesi e nessuna tecnica potrà consentire il fiorire della lingua a un'età avanzata come quella scolastica. Esistono le eccezioni, certo esistono i miracoli, sempre che lo siano, ma è terreno della sanità, non della scuola.

Quando si parla di problemi del bambino sordo a scuola è quindi opportuno fare riferimento prima di tutto alla sua situazione linguistica oltre che alla sua storia personale.

La scuola, in riferimento al percorso riabilitativo, è il regno del “dopo”: quando un bambino arriva a scuola i giochi linguistici sono già fatti e il corpo docente non può che prendere atto di una situazione già definita a livello linguistico e lavorare insieme alle altre figure professionali che hanno in carico il bambino sordo, modellando la didattica e stabilendo gli obiettivi scolastici sulle reali possibilità e limiti dell'alunno.

Semplificando e tenendo presenti le peculiarità di ciascuno, nella scuola arrivano 3 tipi di alunni sordi nettamente diversi fra loro e facilmente identificabili:

1. ***Alunni sordi con competenza linguistica e senza turbe associate***: sono coloro che non hanno nessun problema di natura “particolare” ma solo problemi “di tutti” amplificati dal deficit della sordità. Ciò di cui necessitano sono soprattutto un ampliamento del vocabolario e alcuni accorgimenti nel comportamento dell'insegnante; le strategie didattiche da adottare, fra cui la tanto famosa e parimenti misconosciuta “semplificazione del testo”, sono strategie “normali” utili anche per gli altri compagni. Le differenze sono quindi solo di ordine quantitativo, non qualitativo;

2. **Alunni sordi senza competenza linguistica:** sono coloro che oltre al deficit della sordità hanno l'handicap dell'assenza della lingua; per questi alunni le strategie e di conseguenza gli obiettivi non potranno che essere speciali; in assenza di competenza linguistica l'apprendimento scolastico non potrà che essere gravemente compromesso. In tale situazione è comunque possibile e doveroso, sempre in accordo con chi ha in carico il bambino, cercare di dare loro una competenza verbale (che è ben lontana dalla competenza linguistica) attraverso strategie speciali come la logocromia, una tecnica artificiale che usando i colori si pone l'obiettivo del raggiungimento di un linguaggio (linguaggio, non lingua!) verbale funzionale alla vita quotidiana. L'insegnante in questo caso in collaborazione con gli operatori sanitari e con la famiglia può e deve utilizzarla.
3. **Alunni sordi con turbe associate:** la sordità associata ad altri disturbi dà luogo a quadri clinici spesso non eclatanti ma estremamente complessi; in particolare gli eventuali disturbi specifici di linguaggio sono spesso mascherati oltre che aggravati dalla sordità stessa dando luogo ad inspiegabili carenze in un bambino ... apparentemente brillante. Inoltre in questi casi, quando sono presenti altre patologie di un certo rilievo, spesso e volentieri la sordità è l'ultimo dei problemi, oltre ad esserne un'aggravante; purtroppo spesso però tali alunni arrivano alla scuola con la semplice certificazione di sordità. Quel che resta da fare al corpo docente è, oltre a collaborare con il personale sanitario che ha in carico l'alunno, porre gli obiettivi facendo attenzione al livello cognitivo e linguistico e adottando il comportamento adeguato alle turbe specifiche presenti. È importante comunque non fare l'errore di attribuire le difficoltà al solo deficit uditivo, andando ad ingrossare le file dei fallimenti per giustificare metodiche speciali come soluzione generale alla sordità.

Queste categorie non vanno confuse sia per la didattica da adottare, una didattica che sarà normale in caso di competenza linguistica e speciale in caso di assenza della competenza linguistica, sia per il personale necessario a tale didattica.

Così come nel considerare le necessità cognitive, didattiche e psicologiche dell'alunno sordo non si può considerare solo la sordità, allo stesso modo nel considerare il personale necessario a seguire l'alunno è necessaria una certa elasticità e non fare parti uguali per persone diverse.

Da quanto detto fino ad ora potrebbe sembrare che la persona sorda con competenza linguistica non abbia nessun problema: no, è vero, verissimo che anche chi ha competenza linguistica necessita di supporti... ma d'altronde chi è che non ha bisogno di nessun supporto?

Spesso gli operatori sanitari e scolastici chiedono precise indicazioni operative su cosa fare e mai sul perché fare. Richiedono ricettari, formulari, pacchetti all inclusive, materiale già pronto. Ogni caso, ogni alunno ha una sua storia, caratteristiche a lui peculiari e prescindenti dal deficit uditivo e non esistono ricette universali. L'insegnante inizialmente deve constatare la situazione linguistica dell'alunno e adattare ad essa tutti i propri strumenti didattici.

E' necessario un approccio che tenga conto del fatto che con strategie speciali si possono ottenere soltanto risultati speciali; che si ricordi che le strategie cognitive e linguistiche dell'alunno sordo, se e' presente la competenza linguistica, sono le stesse di tutti gli altri alunni, con differenze di ordine puramente quantitativo.

Il bambino sordo non va trattato come se fosse un bambino straniero che non parla l'italiano (altrimenti il problema non esisterebbe); se l'alunno purtroppo non ha competenza linguistica si può comunque lavorare su una competenza verbale dall'importanza tutt'altro che trascurabile, soprattutto con un approccio che non sopravvaluti o sottovaluti la sordità e le sue conseguenze ma riesca a darle il giusto peso.

In realtà gli insegnanti dispongono già di tutto ciò di cui c'e' bisogno per lavorare con l'alunno sordo, la lingua, la lingua e la lingua. Tutto sommato... non è poi così male.

Paola Campadelli, Scuola elementare di Calcara (Crespellano).

Un'esperienza d'integrazione nella scuola elementare

Undici anni fa ho preso questa prima nella quale era presente una ragazzina sorda.

Sono ormai 6 anni che loro sono usciti dalla scuola elementare. Da due anni anch'io non insegno più

Quando Luisa mi ha chiesto questo intervento ho avuto un po' di difficoltà perchè dovevo racimolare i ricordi e controllare se possedevo ancora documentazione del lavoro fatto.

Ho recuperato alcuni giornalini stampati in prima e seconda elementare, ho contattato anche altri insegnanti che hanno lavorato con me e poi, ho cercato di ricordare ciò che avevamo fatto.

La mia relazione sarà probabilmente un po' frammentaria, e di questo mi scuso in anticipo.

La bambina, sorda profonda, nei suoi primi anni di vita era stata molto ospedalizzata. Prima di arrivare in prima elementare aveva frequentato la scuola materna. Frequentava poi regolarmente l'ambulatorio della USL di Casalecchio di Reno e qui era seguita individualmente da una logopedista che, per insegnarle a parlare, usava il metodo labiale perchè, secondo Lei bisognava motivare la bambina all'ascolto e al dialogo.

La scuola frequentata da G. c'erano solo classi a tempo pieno. Sulla classe operavano tre insegnanti, una delle quali era in appoggio per 16 ore settimanali, e una educatrice che lavorava con G. per 15 ore settimanali e che programmava assieme a noi le attività

La bambina, quando e' arrivata a scuola era, come molti sordi sono, molto egocentrica e sempre desiderosa di attirare l'attenzione su di sé. Era necessario pertanto che noi insegnanti decidessimo subito quale doveva essere il nostro comportamento nei suoi confronti. E abbiamo deciso, pur tenendo conto delle sue difficoltà, di chiedere anche a lei gli stessi comportamenti che venivano richiesti agli altri bambini della classe. Per esempio, anche lei doveva rispettare il suo turno quando doveva comunicarci qualche cosa, doveva chiedere di andare in bagno e non poteva girovagare liberamente per la classe, perchè questo comportamento non era concesso a nessuno dei suoi compagni.

Anche durante il pranzo, che si consumava a scuola tutti i giorni, doveva rispettare le regole come gli altri.

Queste richieste andavano nella doppia direzione della crescita personale e dell'integrazione.

Non abbiamo mai avuto noi e abbiamo sempre cercato che anche i compagni non avessero nei suoi confronti degli atteggiamenti pietistici. Nessuno doveva arrivare a dire "tanto lei può fare così perchè è sorda".

Non abbiamo mai cercato neanche di fare con lei una didattica povera, pur tenendo conto che aveva delle difficoltà.

Le nostre aspettative erano molto alte nei suoi confronti.

Un altro momento che secondo me è stato importante è stata l'organizzazione del lavoro, la programmazione.

All'inizio dell'anno la mamma ci portava il calendario degli impegni della bambina e noi organizzavamo le nostre attività in base a questi calendari. Se dovevamo andare in un museo, prendevamo l'appuntamento il giorno in cui sapevamo che c'era anche lei perché era assolutamente importante che visse la vita della scuola. Questo permetteva di ampliare le sue conoscenze generali ed anche di lavorare successivamente in classe per aumentare le sue conoscenze linguistiche.

L'insegnante di italiano aveva scelto di usare per l'insegnamento della lettura e della scrittura il metodo fonemica che, nella fase iniziale, ha molti esercizi di scrittura labiale. E così tutti si esercitavano a emettere suoni guardandosi allo specchio, a leggere le parole sulla bocca dei compagni, etc. Questo lavoro, utile per tutti, ha dato anche buoni risultati sul fronte dell'integrazione perché, quando si doveva imparare a leggere e scrivere, anche lei ha fatto tutto quello che facevano gli altri. Anche lei, come tutti gli altri a gennaio aveva già imparato tecnicamente a leggere.

Questo metodo oltre che veloce è stato anche molto divertente: si usava lo specchio, si osservavano le posizioni delle labbra quando si pronunciavano i suoni, si osservava allo specchio cosa poteva produrre l'emissione di un certo suono, (la "o" procurava un appannamento dello specchio), ci si metteva una mano sul collo per ascoltare la vibrazione di un suono e come essa fosse diversa rispetto ad altri. Ci si dava il rossetto e poi si appoggiavano le labbra ai fogli osservando il "disegno" dei suoni.

A questi giochi seguivano le scritture dei fonemi alla lavagna e sul quaderno e la costruzione delle lettere con il pongo. Si lavorava così anche manualmente alla costruzione di questi fonemi, di queste lettere. Quando si facevano giochi di lettura labiale ogni bambino doveva andare in cattedra per far leggere a tutti i compagni le parole che pronunciava.

A G. si cercava di fare acquisire un vocabolario più ricco attraverso disegni, e foto. Le insegnanti e l'educatrice preparavano per lei molte schede con disegni e il nome degli oggetti e la facevano esercitare nella costruzione di frasi corrette.

Abbiamo sempre teso all'obiettivo di una corretta scrittura e lettura e i risultati raggiunti sono stati abbastanza buoni

G. Aveva un buon rapporto con i compagni, molti erano stati con lei alla materna e quando in prima elementare noi insegnanti avevamo difficoltà a capire cosa diceva, subito i compagni si proponevano come traduttori.

Quando ci siamo accorti che lei non conosceva il nome del menù che veniva servito a scuola abbiamo fatto delle foto, preparato dei cartelloni e delle schede in modo che lei tutti i giorni

Poiché in seconda elementare G. non aveva ancora acquisito una buona conoscenza del tempo, noi, tutte le mattine, le facevamo scrivere alla lavagna la data completa. In classe avevamo costruito anche un calendario dei compleanni e lei doveva controllare chi, nei diversi mesi, compiva gli anni.

Negli anni successivi alla prima, G. non sempre riusciva a seguire tutte le lezioni. Se la lezione era ritenuta troppo difficile, per lei venivano approntati materiali alternativi. Laddove invece si decideva che era un'attività che anche lei poteva seguire, gli insegnanti facilitavano la lezione con cartelloni e schede per darle modo di capire di quanto veniva detto in classe.

L'educatrice con la bambina lavorava a macchia d'olio. Una volta le fece vedere la lista della spesa e si accorse che di un sacco di alimenti non conosceva il nome. Portò allora a scuola alcuni depliant di supermercati, ne ritagliò le figure e costruì delle schede. G. fu attratta da un preparato per preparare la cioccolataia in tazza. Nei giorni successivi organizzammo "il momento del cioccolato". Lei preparò la cioccolata in tazza per i compagni. Questo lavoro ha comportato la lettura dell'etichetta, la pesatura dello zucchero e del latte. Alla fine – oltre ad essersi divertita- aveva acquisito molte parole nuove

Nell'atrio della scuola avevamo allestito un supermercato. I ragazzini avevano portato da casa scatole vuote di alimenti ed una volta alla settimana si "faceva la spesa". Anche questo lavoro è servito sia per l'integrazione che per l'acquisizione di molte e diverse conoscenze

Erano stati anche acquistati dizionari illustrati che tenevamo in classe e che lei poteva consultare in ogni momento.

Nei momenti in cui c'era la conversazione l'educatrice, la stimolava con domande e G. era contenta di potere partecipare alle attività della classe.

Il laboratorio di scrittura creativa è stato frequentato da G. con grande entusiasmo. Si iniziava a lavorare sui testi semplici, ad elenco, e via via si passava ad elaborazioni sempre più complesse, sempre però legate a situazioni concrete. Dopo la scrittura ogni elaborato doveva essere letto ad alta voce dall'autore ed ascoltato attentamente dai compagni. Nessuno era autorizzato a fare commenti. In un altro momento della settimana si ricopiavano i testi al computer, impaginandoli in modo "creativo" e abbellendoli con disegni.

Nel laboratorio di scrittura tutti i bambini, anche quelli che presentavano maggiori difficoltà, si sentivano valorizzati perché riuscivano a scrivere testi soddisfacenti.

Nei primi anni di scuola elementare abbiamo lavorato molto sui concetti di documento, di cambiamento e di testimonianze orali e scritte. Le attività che abbiamo proposto hanno visto una partecipazione molto attiva di G., il che le ha consentito di ampliare enormemente il suo vocabolario e di non sentirsi diversa dagli altri bambini della classe.

Riportiamo qua alcuni esempi di attività fatte in classe per far acquisire questi concetti.

Per l'acquisizione del concetto di documento avevamo chiesto ai ragazzi di portare a scuola indumenti dei loro primi anni di vita (scarpe – bavaglini – tutine, etc.). In classe alcuni di questi documenti venivano fotografati con una macchina fotografica digitale, altri riportati su fogli con la tecnica del "frottage" ed altri ancora disegnati.

Contemporaneamente abbiamo chiesto ai nonni di raccontare ai nipoti qualche episodio della loro vita, ed ai genitori di scrivere un piccolo testo sulla vita prescolare dei figli.

Le foto dei nonni da giovani – da adulti e da anziani hanno fatto capire bene il concetto di cambiamento, così come il confronto fra le foto dei bambini nel primo anno di vita e nel momento in cui frequentavano lo prima elementare.

Con il computer, durante l'ora di "videoscrittura" elaboravamo tutto il materiale, che poi veniva stampato e consegnato in copia individuale ad ogni bambino.

Sara Beltrammi e Nicola Gencarelli, Servizio Studenti disabili Università di Bologna.

L'Università di Bologna e gli studenti sordi, strumenti e servizi per la comunicazione e l'apprendimento.

Beltrammi:

Essere gli ultimi nel programma non e' stato penalizzante, perché ci ha permesso di mettere in relazione le cose che facciamo con le esperienze che sono state presentate.

Per non scardinare troppo la nostra presentazione vi vogliamo dire due parole sul Servizio per gli Studenti Disabili.

Il Servizio nasce con un'integrazione della legge 17 del 99 che integra la legge 104. Tale integrazione prevede che all'interno dell'Università si nomini un delegato del Rettore che promuova l'integrazione degli studenti disabili favorendo il loro percorso di studi.

Nel 2001 viene nominato il professor Canevaro come Delegato del Rettore per la riduzione degli handicap.

Il Servizio per gli studenti Disabili è un servizio che vive su fondi ministeriali che nonostante l'aumento degli studenti disabili spesso rimangono uguali agli anni precedenti o a volte diminuiscono.

Cosa fa concretamente il Servizio? Semplicemente supporta gli studenti con disabilità in tutto il percorso universitario.

Il nostro servizio e' strutturato, a differenza degli altri servizi disabili italiani, con degli educatori, questa organizzazione ha un perché. Il Servizio non vuole dare l'impressione allo studente disabile che arriva all'Università di essere in un "paradiso", avendo tutti i servizi che gli servono per soddisfare i propri bisogni senza scontrarsi con la realtà, ma vuole alfabetizzare lo studente sulle possibilità istituzionali che il territorio offre rendendolo protagonista del proprio percorso di vita.

Gencarelli:

All'università abbiamo una prospettiva diversa perché non dobbiamo occuparci della persona disabile come paziente, alunno, figlio, utente. Noi ci confrontiamo con la persona disabile come cittadino. Prima l'assessore Bonora diceva che non dobbiamo affidarci al bricolage ma a servizi consolidati, a delle buone prassi. Ma noi non siamo erogatori di servizi standard e, pur essendo alla ricerca di buone prassi che possano assicurare una solida base per la partecipazione degli studenti universitari disabili al percorso accademico, dobbiamo anche saper affidarci alle strategie. Oggi, in questo convegno, di strategie ce ne sono molte: strategie sotto forma di ausili. Abbiamo ausili tecnologie di uso comune come il microfono, il computer, il videoproiettore e ausili specifici come la stenotipia a distanza, l'interprete LIS. Ma da solo, un ausilio non è sufficiente. Una tecnologia necessita di un contesto che la sostenga, la presenza di ausilio promuove gli adattamenti: io, ad esempio, mi mangio le parole e rendo difficile il lavoro della stenotipista e se parlo veloce rendo difficile il lavoro per l'interprete.

Ma la specialità rappresentata dalla presenza di queste due risorse sarebbe prevista anche per un convegno dove non sono previste persone sorde, ma dove comunque persone sorde potrebbero partecipare? Lo chiedo a Luisa...

Zaghi:

Non l'abbiamo mai fatto ma con l'esperienza di oggi credo sarebbe interessante prevedere sempre perlomeno un servizio di stenotipia.

senza togliere nulla anche all'interprete dei segni, pero' credo che un servizio di stenotipia possa essere utile non solo alle persone sorde ma a tante persone che riescono a stare piu' attente con una scrittura di quello che viene detto o che hanno problemi di udito.

Gencarelli:

E' una situazione simile a quella dell'Università: sono due servizi che cerchiamo di dare in una lezione universitaria, immaginate una lezione senza interprete o senza stenotipia sarebbe una lezione assolutamente infruibile perche' la lettura labiale ovviamente non permetterebbe gli stessi risultati.

Il servizio non basta, abbiamo sentito oggi la Frejaville che non basta il servizio, ci deve essere una pedagogia di tutti, non solo quella del bambino sordo, ma della comunità, nel nostro caso la comunità universitaria, docenti che insegnano allo stesso modo da 40 anni, che se non c'è la stenotipia usano la diapositiva e si voltano.

Il nostro punto di vista, il nostro osservatorio è diverso, abbiamo a che fare con studenti che arrivano e ci chiedono servizi. Sono servizi essenziali legati al diritto allo studio.

In questo convegno alcuni relatori hanno espresso la loro opinione riguardo alla scelta o meno della LIS: non entro nel dibattito, non perche' non ho le mie idee, ma perche' la nostra prospettiva e' diversa: abbiamo di fronte studenti che usano la lis e che chiedono di avere l'interprete. Abbiamo studenti che non usano la lis e ci chiedono la stenotipia. Sono servizi che dobbiamo dare.

Beltrammi:

Mi collego al discorso di Nicola. A differenza dei percorsi illustrati stamattina abbiamo visto scelte diverse fatte da genitori, improntate più sul linguaggio verbale, o invece sulla lingua dei segni.

Quando incontriamo uno studente che si vuole iscrivere all'università, è per noi importante sottolineare che e' lo studente il protagonista del proprio percorso e delle proprie scelte. Per aiutare lo studente ha fare una scelta più corretta del corso di studi, guardiamo prima cosa e' stato fatto alle scuole superiori, gli ausili che ha utilizzato, i supporti dati ecc., e guardiamo al dopo, alla scelta universitaria, alle aspettative lavorative e insieme allo studente vediamo qual e' il percorso da delineare.

Lo studente e' colui che ha in mano il timone, non e' il servizio che dice: devi fare questo percorso.

Noi siamo le persone che aiutano a muovere le vele.

Può capitare durante il percorso dello studente un riorientamento perché ci si accorge che e' stato preso un percorso non in linea con le aspettative.

In questo momento di passaggio dalle scuole superiori all'università facciamo presente anche ai genitori che molte volte, e' difficile il distacco, lasciare allo studente questa capacita' di autonomia, e in questo cerchiamo di accompagnarlo.

Ritorniamo alle nostre slides, quali studenti con disabilita' seguiamo: studenti con disabilità fisiche, sensoriali, psichiche, malattie degenerative, dislessia.

Gli studenti iscritti all'Università di Bologna sono circa 92 mila studenti, di cui circa 800 disabili.

Stimiamo una presenza di 57 sordi iscritti nell'ateneo di Bologna mentre sono circa una trentina quelli che si rivolgono al nostro servizio, infatti non possiamo conattare direttamente lo studente disabile che si iscrive ma è lo studente che deve venire da noi. Questa slide riprende un po' quello che dicevo prima.

E' lui che organizza che ci chiede, ci fa presente i propri bisogni, questo è l'approccio che vi raccontavamo prima, sul progetto di vita, l'importanza di considerare un prima e un dopo. Per esempio gli studenti sono in grado di attivare i servizi a seconda dei propri bisogni? Gli studenti con problemi deambulatori per esempio ci chiedono aiuto nel trasporto, ma possiamo anche indirizzarli ad utilizzare trasporti comunali o altri servizi presenti sul territorio come per esempio delle associazioni di volontariato ecc.

Il lavoro di rete caratterizza il Servizio per gli studenti Disabili. Nell'ottica della sussidiarietà non facciamo tutto, non abbiamo psicologici all'interno del servizio che possono accompagnare lo studente con problemi psichici, ma ci appoggiamo ai servizi della Usl o ad altri.

Il Servizio Disabili ha sede a Bologna ma segue tutti gli studenti iscritti all'ateneo quindi le sedi di Cesena, Rimini, Ravenna e Forlì.

Quali sono le difficoltà iniziali degli studenti? Abbiamo visto che è comune a tutti gli studenti la difficoltà di orientamento nella scelta della facoltà, nel disbrigo di pratiche burocratiche, la frequenza delle lezioni o difficoltà nello studio e nell'integrazione del lavoro di gruppo con gli altri compagni.

Per quanto riguarda l'orientamento cerchiamo di aiutare lo studente a capire com'è organizzata l'università e dei problemi che ci possono essere, come per esempio la difficoltà nel garantire un servizio di interpretariato Lis. Oltre alle difficoltà economiche c'è il problema di reperimento di figure professionali che sono preparate a tradurre nell'ambito universitario, un contesto che richiede alte competenze, che in altri contesti non sono così necessarie.

Il Servizio non vuole rispondere solo alle esigenze immediate, ma vuole costruire delle buone prassi che permettano in un futuro di avere meno difficoltà come per esempio per reperimento degli interpreti organizzare corsi di formazione per interpreti. Per questo è nata una collaborazione con la Scuola Superiore di Lingue Moderne per Interpreti e Traduttori di Forlì dove è stato presentato il problema della carenza di figure di questo tipo e abbiamo fatto una proposta; visto che c'è lo studio di tante lingue verbali come il finlandese, giapponese, perché non inserire un corso opzionale di lingua dei segni.

Abbiamo organizzato un breve corso d'introduzione, per capire l'interesse degli studenti e abbiamo avuto una più di cento iscritti. Questo corso ha dato l'occasione a noi e al preside della facoltà, di proporre quest'anno, già attivo nel prossimo semestre, un corso di Lis 1.

Questo è l'inizio di un percorso che speriamo porti al master per la formazione di Interpreti LIS come quello che c'è a Trieste.

Gencarelli:

Il nostro lavoro si basa su una prospettiva strabica. Da una parte abbiamo un occhio che va verso il consolidamento di buone prassi, di una cultura e di una società che tengano conto in modo naturale della presenza della diversità, dall'altro dobbiamo rispondere all'emergenza del qui e ora.

faccio un esempio: all'università abbiamo un problema, che riguarda gli studenti non vedenti, dislessici e i motori con disabilità agli arti superiori: il problema dei testi d'esame in versione digitale e quindi accessibile. Ci vengono richiesti in media 300-400 libri all'anno di richiesta: abbiamo attivato un servizio di scansione, procedura lenta, imperfetta e che rappresenta di fatto una risposta all'emergenza, il tentativo di mettere una toppa ad una falla sistemica: non possiamo immaginare che l'accesso all'informazione e alla cultura per un non vedente dipenda da un volontario, da un dipendente dell'Università, da un lavoro straordinario. Dobbiamo pensare nell'ottica della risposta ordinaria: per questo abbiamo in cantiere dei progetti con le case editrici per rendere automatico il processo di produzione testuale accessibile, permettere alle persone disabili di esercitare pienamente il loro diritto di cittadini consumatori. A livello legislativo le cose stanno cambiando favorevolmente su questo tema, bisogna approfittare per creare e consolidare delle procedure efficienti.

Allo stesso modo dobbiamo ragionare per gli studenti sordi. Ora come ora un servizio di stenotipia e di interpretariato Lis sono giustamente molto costoso perché richiedono delle professionalità che meritano di essere valorizzate. Ma abbiamo la possibilità di creare una cultura, e all'università si dovrebbe fare questo, creare una cultura che tenga in considerazione un'utenza allargata, e immettere nel mercato, nelle logiche culturali di mercato, la presenza, la previsione della presenza di una persona con deficit.

Questo possiamo farlo all'università, attraverso la formazione di interpreti, la sperimentazione sul riconoscimento vocale, questo non ci permette di rispondere adesso, ma di pensare a investire nel futuro.

Un'altra cosa che possiamo fare all'università è fare in modo che lo studente che studia architettura e che facendo il tutor alla pari di un suo collega disabile, incontra la carrozzina, sviluppi l'interesse scientifico e culturale per il tema delle barriere architettoniche.

Così come può fare uno studente di scienze della comunicazione rispetto al tema dell'accessibilità dei mass media per le persone con disabilità sensoriali.

Beltrammi:

La cosa interessante che Nicola diceva prima è la difficoltà che noi operatori incontriamo è nel sensibilizzare i docenti a svolgere una didattica per tutti in modo che non si pongano il problema solo quando ha di fronte uno studente con disabilità, ma bisogna iniziare a pensare ad utilizzare di più metodologie che sono d'aiuto sia per gli studenti disabili, ma anche per tutta la popolazione studentesca.

Per esempio l'uso della stenotipia, in presenza o a distanza, può essere utile non solo allo studente sordo ma anche allo studente straniero che legge il sottotitolo, oppure lo studente che è fuori sede e che non può frequentare le lezioni, è utile anche per il docente che tiene traccia di tutte le lezioni e può fare delle dispense da mettere on-line.

Molte volte invece vediamo dei docenti un po' di ostilità rispetto al cambiamento per esempio abbiamo fornito a una studentessa la stenotipia a distanza durante le lezioni. Il docente ha accettato questo servizio ma ha detto alla studentessa *“mi raccomando non diffondere questo materiale agli altri studenti se no non ti faccio passare l'esame”* questo per paura di non avere studenti a lezione.

Bisogna ribaltare la visione dell'accessibilità delle lezioni.

Inoltre abbiamo fatto una sperimentazione d'Interpretariato LIS a distanza per cercare di abbattere i costi di reperibilità degli interpreti. Per esempio questa strumentazione potrebbe essere usata non solo per gli studenti sordi ma anche per persone allettate che sono a casa, che non possono arrivare all'università. L'interpretariato LIS a distanza ha bisogno di due televisioni e due telecamere connesse a internet che permettono di mettere in collegamento l'interprete a casa e lo studente a lezione. Nella prima foto vedete due studenti a lezione che vedono l'interprete nella televisione e nell'altra foto vedete la telecamera che riprende l'interprete.

In questo modo come la stenotipia a distanza, si abbattano i costi di spese di trasporto e si ha una più ampia possibilità di scegliere interpreti professionisti per offrire questo tipo di servizio.

Gli altri servizi che vengono offerti sono: il tutorato alla pari, uno studente iscritto all'università, partecipa a un bando e si mette a disposizione nel supportare gli studenti disabili nel percorso di studio come per es. l'accompagnamento a lezione di studenti non vedenti o supporto nello studio. Per esempio per gli studenti sordi potrebbero servire delle spiegazioni su alcuni passaggi difficili o un orientamento all'interno della facoltà per compilare il piano di studi.

Da qualche anno abbiamo attivato il tutorato alla pari di uno studente sordo già laureato che ha un suo vissuto all'interno dell'università. Questo tutor sordo è di lingua madre LIS e quindi può trasmettere più facilmente agli altri studenti sordi il suo vissuto, quali sono state le sue difficoltà e le strategie che ha adottato durante il percorso. Un altro servizio che offriamo è un tecnico della comunicazione, che ha competenze in LIS e può aiutare lo studente nella metodologia di studio. Inoltre da qualche anno, insieme a Asphi abbiamo organizzato un ambiente dove gli studenti sordi e gli studenti con altre disabilità, possono conoscere tecnologie come software, laccia induzione ecc. che possono essere utili nello studio e in un futuro inserimento lavorativo.

Gencarelli:

All'Università la competenza linguistica sull'italiano è fondamentale, a volte incontriamo studenti sordi che faticano a scrivere una e-mail.

Questa ovviamente è una difficoltà difficilmente recuperabile nel percorso universitario: anche perchè i docenti pretendono un italiano corretto e se devo scrivere una tesi devo avere competenze linguistiche.

Questa è una delle più grandi difficoltà che incontriamo anche con studenti motivati, studenti che hanno bellissime idee di tesi ma che non riescono a utilizzare un italiano sufficientemente corretto per essere accettato da un professore universitario.

Beltrammi:

Quando gli studenti sordi si iscrivono all'Università arrivano da percorsi diversi per cui non si può parlare di servizi standard ma ogni studente ha il proprio percorso, le proprie difficoltà, bisogni, che devono essere valutati individualmente per cui gli operatori del servizio valutano tutte le esigenze degli studenti disabili e insieme a loro, individuano un percorso possibile con l'attivazione di strategie individualizzate.

Partecipazioni straordinarie:

Marco Ferrari, Associazione Fiadda di Ravenna, autore del libro *Insieme*.

Ciao a tutti, vengo da Ravenna, stimolato dal titolo di questo incontro che è la ricerca di strategie.

Vengo per raccontare la strategia che abbiamo adottato a Ravenna realizzando un libro che si chiama "*Insieme. Percorsi di integrazione nella lotta alla sordità*".

È un libro pensato per i genitori che come me hanno avuto il trauma di conoscere la sordità del proprio figlio. C'è una sete di informazioni, il genitore comincia a informarsi, a raccogliere qua e là informazioni. In questo libro sono raccolte ad esempio informazioni sulle protesi acustiche, sull'impianto cocleare, sulla possibilità di convivere comunque con la sordità, di conoscere tutte le figure che si occupano di sordità, anche solo dell'aspetto medico; abbiamo visto che ci sono tante figure che seguono i nostri figli. Conoscere i principali test clinici, conoscere gli aspetti amministrativi, che sono anche quelli importanti per un genitore, conoscere gli aspetti dell'integrazione scolastica.

Tutte queste informazioni sono contenute a livello di vademecum, ma la cosa più importante sono le storie, qui sono raccolte le storie di 10 famiglie di Ravenna con bambini sordi fino a 14 anni di età. Avevo letto libri in cui c'era una storia, però non è mai la tua storia. Qui ci sono diversi bambini che utilizzano protesi acustiche, altri che hanno fatto l'impianto cocleare, alcuni frequentano le scuole elementari, altri le medie. Per cui c'è un mosaico, da ravennati, di esperienze diverse in cui ciascuno si può riconoscere. C'è la testimonianza della logopedista più conosciuta a Ravenna che ha decenni di esperienza e che ha raccontato anche la sua vicenda, non solo nei confronti dei bambini ma anche dei genitori. C'è la testimonianza della educatrice che ha seguito per 3 anni mio figlio nella scuola di infanzia e di 2 maestre che l'hanno seguito in 3 anni importantissimi, dall'attivazione dell'impianto cocleare fino allo sviluppo del linguaggio. Questo testo pensato per i genitori è diventato un punto di riferimento per gli insegnanti dei nostri figli, per le educatrici, anche per i genitori i cui figli frequentano le scuole dei nostri figli.

È stato molto utile per capire che cosa era quell'elemento che era inserito nella classe.

A Ravenna abbiamo la facoltà di logopedia, per cui quelle logopediste di Ravenna e anche per le studentesse è stato un testo di storie vere. Per gli amministratori, ci sono funzionari dell'ente pubblico che lavorano per i consorzi, per gli assessorati, anche per loro materia viva e non solo leggi, testi, documenti.

Non vogliamo l'esclusiva della cosa, quello che ci piacerebbe è che ogni realtà utilizzasse questo metodo.

Chi vuole dare un contributo, questo è il nostro contributo a livello di ricerca di strategie.

Fabrizio Donato, presidente dell'associazione L'Orecchio Magico - Fiadda Ravenna.

Buongiorno a tutti, sono entrato in contatto con il mondo della sordità circa 3 anni fa, quando mi sono accorto che mia figlia Matilde è sorda profonda dalla nascita. Ho fatto varie esperienze ed ho scoperto che su Ravenna ci sono tanti elementi che servono tecnicamente a risolvere tanti aspetti della sordità, ma questi elementi non parlano tra loro.

Comincio allora a combattere qualche battaglia da solo come genitore, (non entro nel dettaglio) ma purtroppo come singolo ricevo poco ascolto.

Comincio allora a parlare con altri genitori come Marco e altri anche loro colpiti dallo stesso problema e mi viene l'idea di costituire un coordinamento di genitori in modo che si possano scambiare e condividere le esperienze.

Ovviamente nella ricerca scopro che sul territorio, sia in Romagna che in tutta Italia ci sono altre associazioni che fanno questo tipo di cose da molto piu' tempo; vado all'Ens, ad altre associazioni e scopro la Fiadda, e' una sigla che opera in tutta Italia da 30 anni; significa Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi.

Vado alla sede FIADDA di Cesena e sento di aver trovato il bandolo della matassa: a Cesena le famiglie FIADDA hanno fatto molte cose che possiamo fare anche noi sul nostro territorio.

Cominciamo a coordinarci tra noi genitori, organizziamo il primo Seminario "Sordità ed integrazione"; dopo qualche mese con Marco Ferrari che lancia l'idea, pubblichiamo il libro INSIEME percorsi di integrazione nella lotta alla sordità"; che rappresenta un progetto che in qualche modo mette nero su bianco le nostre esperienze, rendendole fruibili ad altri.

Questo e' un punto di partenza assolutamente fondamentale perchè ribalta l'approccio alla sordità valorizzando l'intervento le famiglie dei bambini che hanno il problema, riportandole al centro dell'attenzione e della progettazione degli interventi riabilitativi.

In diversi interventi oggi e' stato messo in evidenza il fatto che tecnicamente e professionalmente si lavora molto, ma tutti quanti i tecnici che sono intervenuti hanno ammesso che il problema e' la difficoltà di fare ogni tanto un passo indietro dal rispettivo tecnicismo. Il nostro libro è strumento di esperienza che può essere utile nelle mani oltre che delle famiglie che hanno bisogno delle prime indicazioni per cominciare ad operare sul problema, anche nelle mani degli operatori del "team multifunzionale" che si adopera intorno al bambino disabile uditivo. E' essenziale fare in modo che sia meglio valorizzato anche il punto di vista di chi con il bambino vive quotidianamente ed e' stimolato a elaborare strategie originali per far raggiungere il migliore risultato al proprio figlio per agevolarne l'integrazione. Questo è un elemento importante; il processo del riconoscimento dell'handicap, della consapevolezza e quindi il percorso di riabilitazione deve essere concretizzato fin dall'inizio in maniera il più possibile integrata nella società; questo e' peraltro ciò che il quadro normativo attuale prevede, non scopro niente di nuovo.

In questi 3 anni di dolorosa esperienza personale, mi sono un po' documentato, ho letto molto ed ascoltato diverse testimonianze, e mi sento in dovere di evidenziare il fatto che se noi oggi possiamo fare passi avanti da una buona base dobbiamo ringraziare l'opera di chi come noi negli ultimi 30 - 40 anni in Italia non si è arreso, ma testardamente ha inventato nuove strade per risolvere il nostro stesso problema.

Oggi abbiamo le risorse, perche' nonostante tutto ci sono, abbiamo la cultura sanitaria e la tecnologia, dobbiamo solo far funzionare meglio i vari elementi, dobbiamo essere anche noi utenti ad essere parte attiva nel proporre il nostro punto di vista e pretendere, perche' e' un diritto, che venga messo in atto il miglior coordinamento degli interventi previsti per legge.

Abbiamo progetti in cantiere, il principale dei quali è un corso di formazione e aggiornamento per insegnanti di sostegno dedicati alla sordità su Ravenna che prevederà una serie di lezioni e soprattutto di esercitazioni pratiche. Siamo attivi sulla divulgazione, e su altre iniziative a sostegno dell'audioleso e della sua famiglia. L'essere in relazione con altri centri come voi che avete molta esperienza e' fondamentale. Si integra anche con un processo di coordinamento regionale che stiamo attivando come Fiadda con le sedi di Bologna e Cesena; sarà messo on line un sito www.fiaddaemiliaromagna.org che costituirà un primo passo nella comunicazione al pubblico della Regione Emilia Romagna sulla rete.

Aggiungo che il libro e' disponibile per chiunque lo desideri e ne voglia fare richiesta; le copie oggi sono limitate ma ci potete mandare una e-mail di richiesta al nostro indirizzo che oggi è fiaddaravenna@alice.it ma prossimamente diventerà ravenna@fiaddaemiliaromagna.org

Grazie a tutti

Stefano Crociani, pedagoga Cooperativa Gulliver.

Buongiorno a tutti. Stimolato da questa bella mattinata densa di contenuti, sento il bisogno di portare un contributo, con alcuni pensieri.

Occorre innanzitutto ringraziare il Comune di Crespellano, uno dei Comuni della Vallata che partecipano a questa bella esperienza del *Centro di Documentazione per l'Integrazione* che, come è stato giustamente ricordato, è un servizio intercomunale, una ricchezza per la Valle del Samoggia e la rete dei servizi del territorio. Lavoro per una cooperativa sociale di Modena, "Gulliver", oltre che essere un cittadino residente in un Comune vicino, e faccio parte dell'Associazione famiglie figli con handicap, VolHand. Fra il pubblico vedo diversi componenti di questa bella Associazione, fra cui la Presidente Gioia Ceccarini; e' importante anche la loro presenza oggi in questo convegno.

Prima di tutto è stato giusto ricordare, stamane, le dimissioni di Andrea Canevaro e Dario Ianes dall'osservatorio sull'Integrazione del Ministero della Pubblica Istruzione. Di fronte alla riforma Gelmini credo che le dimissioni di Dario e Andrea siano una chiara evidenza di quanto sia grave la situazione.

Sono stati ricordati i motivi economici che sono alla base della riforma Gelmini, pero' qualcuno da parte del governo ha buttato lì anche qualche argomento "pedagogico": questo tema del maestro unico ad esempio e' una vera sciocchezza, anche alla luce di quello che è stato detto dai relatori del convegno. Il lavoro di equipe, l'importanza dell'apporto delle diverse professionalita', degli studi scientifici, quanto e' diventato complicato il vasto mondo gli apprendimenti e quanto e' necessario il lavoro multidisciplinare e multiprofessionale. Poi c'è il tema del sostegno di cui parlava Luisa Zoghi, dicendo giustamente che c'è bisogno non solo di un insegnante di sostegno ma della classe che sia un sostegno, significa che abbiamo bisogno di *comunita' educanti*, altroche' il maestro unico!

Il tema dell'impianto cocleare; qualcuno ha detto che ci sono famiglie che rispetto ai loro percorsi di riabilitazione fanno scelte diverse, verso la LIS; ho una domanda, non e' il mio campo quello del lavoro con i bambini sordi o con le persone non udenti, mi domando questo elemento quanto sia incisivo, avrei bisogno di capire meglio. Scusate la banalita' del riferimento che mi porta a essere curioso su questo argomento: ho visto qualche giorno fa un film dove i protagonisti erano delle persone sorde e in questo film veniva rappresentato un violento scontro tra persone che facevano la scelta dell'impianto cocleare e le persone che invece dicevano "*no il nostro e' un nostro mondo, un nostro linguaggio, non dobbiamo cambiare noi stessi, non dobbiamo cercare di imitare gli altri con degli ausili*" e ritenevano giusto il linguaggio dei segni, e sbagliato volere rendere "normale" una persona diversa, orgogliosa della propria specifica identità.

Da questa drammatizzazione ho percepito una questione "forte" e chiedo ai familiari, a chi ne sa piu' di me se questa e' solo la drammatizzazione di un film o se il problema esiste. La domanda ha per me un senso anche perchè dalle relazioni dei tecnici della regione Emilia Romagna ho capito che l'indirizzo della Regione sia decisamente per la promozione di un processo di "normalizzazione" della persona sorda al linguaggio di tutti, anche attraverso l'uso di ausili o di impianti cocleari, là dove sia possibile. A me personalmente l'indirizzo della Regione sembra giusto e lo condivido, però chiedo se esiste da noi, come era rappresentato in quel film americano che ho citato, un movimento di opinione di una parte dei familiari che domanda siano fatte scelte diverse.

L'ultima questione che volevo sottoporre alla vostra attenzione riguarda il piano della riabilitazione e quindi in parte la relazione di Josè Chade; nella relazione della dottoressa Bergonzoni, che mi e' piaciuta molto, si parlava di uditivo neonatale e si faceva riferimento a test in bambini molto piccoli e mi è parso di capire che dall'esito di questi test di laboratorio si dia seguito a tutta una serie di scelte per il percorso riabilitativo e le scelte di vita per il bambino. Mi ha un poco preoccupato una frase che

faceva riferimento a “test stimolo-risposta” e per me in questo caso la memoria va immediatamente a situazioni un pò meccanicistiche, proprie delle teorie comportamentistiche, di moda un tempo ed ancora oggi in alcuni ambienti, che sappiamo quanti limiti abbiano poi evidenziato. Giusto una settimana fa ho partecipato a un convegno a Bologna, in cui si parlava di Afasia e dove sono stati mostrati i risultati di test su persone in stato vegetativo; questi test dovevano verificare e misurare l’attività cerebrale in talune circostanze.

Da questi test è apparso evidente, con una evidenza scientifica, quello che sa ogni bravo educatore, cioè che l’attività cerebrale è fortemente influenzata dalla qualità degli stimoli. Quando questi hanno una valenza emotiva-affettiva per il soggetto, il cervello reagisce in maniera decisamente più ricca ed attiva, rispetto a quando è sollecitato da stimoli neutri. Un soggetto in stato di coma vegetativo a cui viene fatta ascoltare la voce della mamma che racconta una storia significativa della sua infanzia, evidenzia una attività cerebrale molto superiore a quella riscontrabile all’ascolto di stimoli che non hanno un particolare significato per la dimensione affettiva-emotiva del soggetto.

Ritornando ai test “stimolo-risposta” di cui ha parlato la Dr.ssa Bergonzoni, rivolti a bambini piccoli, mi sono chiesto se non sia il caso di andarci piano; essendo test standard di laboratorio mi domando se, forse, non tengano sufficientemente conto della dimensione emotiva e affettiva dello stimolo, che può influenzare in modo significativo la qualità della risposta di un bimbo, anche quando l’organo in esame non è direttamente il cervello ma, nel nostro caso, l’udito.

Mi scuserete se ho un po’ banalizzato, ma ho cercato di essere sintetico per non togliere spazio di tempo ad altri interventi.

Mi ha fatto molto piacere la presenza e sentire le parole degli amici di Ravenna e mi fa piacere conoscerli in questa occasione.

Ringrazio il comune di Crespellano e l’Assessore Nadia Bonora per questa bella ed utile giornata. Di questi tempi impegnarsi nella ricerca sociale non è molto di moda ed è quindi particolarmente meritevole l’iniziativa di chi ci crede ed investe, come anche il Comune di Ravenna che si occupa e preoccupa non solo della *notte bianca*, ma anche della *carta bianca*, è questa mi sembra una cosa importante.

Grazie.

Conclusioni del Prof. Chade

Riprendo qualche parola chiave partendo dal titolo “*sordità e inclusione*”: Nadia Bonora e poi Luisa Zaghi hanno parlato dell'inclusione e del ricostruire la storia delle parole per non categorizzare; la dottoressa Frejaville sull'utilizzo della terminologia per l'inclusione: noi sappiamo che esistono e sono state utilizzate tantissime terminologie per parlare di handicap, disabilità e a volte perdendo di vista la qualità di persona e guardando piuttosto all'organismo bisognoso di cure.

In questo senso noi dobbiamo sempre ricordarci di parlare sempre di persone in situazioni di svantaggio o con qualche difficoltà e di non utilizzare varietà di terminologia come “*diversamente abile*” e “*capacità diverse*”, perché dire a una persona in situazione di svantaggio “*diversamente abile*” sarebbe come dire diversamente ricco o povero, quindi meglio rimanere sulla qualità della persona che ha qualche svantaggio.

Poi come parole chiave abbiamo visto incontrare bisogni e competenze: non competenze chiuse, Luisa ci ha parlato dell'organizzazione dell'ambiente, tempo, spazio, dove la parola chiave è l'accompagnare, il sapere accompagnare le persone in situazioni di svantaggio.

La dottoressa Frejaville ci ha parlato di strategie, dei diritti, persone che hanno bisogno di essere riconosciute e anche lei ha ripreso l'utilizzo delle terminologie per lavorare con le persone in situazioni di svantaggio, lavoro di equipe che significa imparare a interagire e a integrare le competenze.

La dottoressa Bergonzoni ci ha dato un'idea generale di ciò che significa il deficit, arrivando alle diverse scuole di pensiero.

Marco Ferrari ha parlato di creare collegamenti, di costruire i nodi della rete, insieme a Fabrizio Donato che ci ha parlato di coordinamento nei servizi, con i genitori, l'associazionismo. Abbiamo sentito poi Valentina Paoli che ci dice che non esiste il problema dei bambini sordi ma il problema di *quel* bambino sordo, quindi del riuscire a capire l'originalità di ciascuna persona, capire che il sordo non ha il problema solo dell'ascolto, dell'udire, ma del significato della lingua, quindi arrivando poi alle competenze verbali e funzionali, al livello cognitivo e del linguaggio.

Abbiamo sentito cose interessanti per quanto riguarda le esperienze di Paola Campadelli e Marina Falzone, dove una cosa molto rappresentativa e' stata il fatto di introdurre la creatività all'interno del percorso di stimolazione del bambino sordo, arrivando poi alla fine all'autogestione di questi interventi.

Alla fine Sara Beltrammi e Nicola Gencarelli, han parlato del servizio al disabile come una relazione di aiuto molto importante per il supporto nello studio universitario.

Quindi noi possiamo dire che inclusione significa qualità e umanizzazione, soprattutto umanizzazione dei servizi e sempre nel riconoscimento dell'originalità di ciascuna persona e nel rispetto dei ritmi e dei tempi individuali.

Penso che questa sia un'introduzione per iniziare a lavorare in modo molto più coordinato, integrando le competenze verso una umanizzazione dei servizi e una qualità dei servizi.